

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

SABRINA DA SILVA DE SOUZA

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O VIVER COM TUBERCULOSE

**FLORIANÓPOLIS
2006**

SABRINA DA SILVA DE SOUZA

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O VIVER COM
TUBERCULOSE**

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientador: Dra. Denise M. Guerreiro Vieira da Silva

**FLORIANÓPOLIS
2006**

Ficha Catalográfica

S719r	<p>Souza, Sabrina da Silva de Representações sobre o viver com tuberculose [dissertação] / Sabrina da Silva de Souza. – Florianópolis: UFSC/PEN, 2006. 91 p.</p> <p>Inclui bibliografia. Possui Quadro.</p> <p>1. Enfermagem – Representação Social. 2. Tuberculose. I. Título.</p> <p style="text-align: right;">CDD21^a ed.– 616.995</p>
-------	--

SABRINA DA SILVA DE SOUZA
REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O VIVER COM
TUBERCULOSE

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do título de:

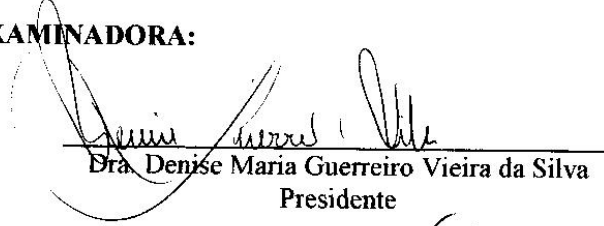
Mestre em Enfermagem

E aprovada na sua versão final em 15 de setembro de 2006, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

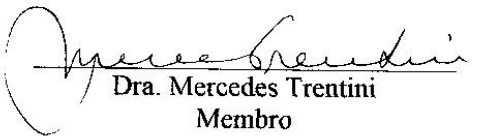


Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
Coordenadora do Programa

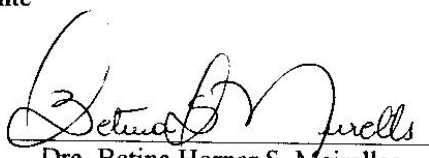
BANCA EXAMINADORA:



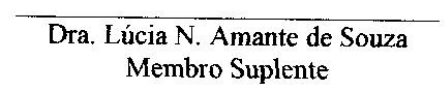
Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva
Presidente



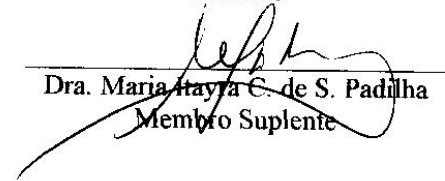
Dra. Mercedes Trentini
Membro



Dra. Betina Horner S. Meirelles
Membro



Dra. Lúcia N. Amante de Souza
Membro Suplente



Dra. Maria Itayra C. de S. Padilha
Membro Suplente

Fragmento

*Há flores tristes, que nascendo à noite
Só têm o açoite
Do cruento sul
E sem que um raio lhes alente a seiva,
Rolam na leiva
De seu vil paul.*

*Eu sou como elas. A vagar sozinho
Sigo um caminho
De ervaçais e pó
A luz de esp'rança bruxuleia a custo
Tremo de susto,
De morrer tão só.*

Castro Alves (1847-1871)
Poeta baiano morto pela tuberculose

Dedicatória

Aos meus pais, Luiz e Zélia, pelos ensinamentos, as bases sólidas que me fizeram crescer. Pela liberdade que me deram de escolha, por possibilitarem buscar meus ideais. Enfim, pela capacidade de compreensão, dedicação, amor e apoio incondicional em todos os momentos e empreendimentos de minha existência até aqui.

Agradecimentos

Agradecer é....o reconhecimento da necessidade do outro na construção do processo da vida, neste caso, de uma parte dela: o conhecimento.

Ao concluir esta etapa, não poderia deixar de lembrar de todos aqueles, que suscitaram questionamentos, que conflitaram minha proposta, que desencadearam algum tipo de amadurecimento. No sentido de incluir todas as relações estabelecidas, a gratuidade e interesse de tantos que responderam as minhas indagações. A todos ofereço meu carinho e meu sincero agradecimento.

A Deus.... por infinitas vezes duvidar de tua existência.....minhas revoltas com as situações e provações que me colocastes.... mas diante de tudo o que aconteceu nesta trajetória, talvez só tenha conseguido chegar aqui com a tua ajuda.....

Ao Allison..... meu amado noivo, que com sua sensibilidade e nobreza de espírito, compartilhou e possibilitou-me vivenciar este importante processo de crescimento. Obrigada por tudo, sem você minha vida seria muito sem graça.

Aos meus sábios irmãos, Rodrigo e Karina.....pela forma sensível e amiga com que me acolhem e me acompanham nesse viver inquieto e cheio de buscas. Obrigada pelo maravilhoso convívio familiar que vocês me proporcionam, sentirei muitas saudades da bagunça lá de casa.

A Tia Salete e Vô Chico(in memorian)....pelo exemplo de força, dedicação e simplicidade mesmo não podendo me acompanhar fisicamente em toda esta caminhada, souberam enviar-me muita luz, vocês são a ausência presente, pois nossa saudade os trazem de volta, porque não morre quem, em nós vivo permanece.

Ao NUCRON, por me acolher muito antes de fazer minhas escolhas, a força e a motivação deste grupo permitiu e estimulou meu crescimento pessoal e profissional. Revitalizou em mim a necessidade de buscar novos desafios e conhecimentos.

Aos colegas de trabalho da Secretaria de Saúde de São José, pela amizade, atenção e

pelas ironias do destino em especial aqueles aos quais me identifico mais e que se identificam comigo.

Aos colegas de trabalho do HU, em especial aos da Emergência adulto e da Unidade de Internação Pediátrica, pela acolhida, pelo aprendizado diário e pelo saudável convívio.

As pessoas com tuberculose que tenho o privilégio de cuidar todos os dias, especialmente aquelas que participaram do estudo pela troca e pela convivência saudável.

As colegas do mestrado pelo aprendizado compartilhado, pelas trocas efetivadas e pelo saudável convívio acadêmico.

A minha grande família que demonstrou nesse período cheio de provações o significado de “ser família”....Obrigado pelo carinho e apoio.

As amigas Mariza e Selo, por me permitirem dividir as alegrias e dissabores da vida. Obrigada pela oportunidade de se relacionar, viajar, dialogar, pelas relações afetivas que aprimoramos e pelas ricas discussões da assistência de enfermagem.....

A Letícia pela troca de idéias, pela atenção especial, cuja presença no meu caminhar foi apoio e amparo, dando-me tranquilidade.

A estimada professora Denise....meu guia na enfermagem. Minha mais profunda gratidão pela confiança, incentivo, compreensão, principalmente nesta fase de grandes perdas e ganhos de minha vida. Por estimular-me e orientar-se nesta trajetória inquieta de “ser enfermeira”. Meu registro de admiração pela enorme capacidade acadêmica e nobreza espiritual.

A banca examinadora, nas pessoas de Maria Itayra, Betina, Alain Giami, Selo, Mercedes e Lúcia por aceitarem meu convite. Obrigada pelas valiosas considerações que sem dúvida foram fundamentais para o trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pela oportunidade de experienciar e vivenciar novos desafios na Enfermagem.

Aos que não tem seus nomes aqui gravados, mas que contribuíram para este trabalho meu mais profundo agradecimento.

Obrigada!!!

SOUZA, Sabrina da Silva de. **Representações sobre o viver com tuberculose**. 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis. 92 p.

Orientadora: Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

RESUMO

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo convergente assistencial, que teve como objetivos: Desenvolver uma proposta educativa com um grupo de pessoas com tuberculose visando a promoção de um viver mais saudável; Compreender as representações da tuberculose de pessoas atendidas em um serviço de referência de um município de Santa Catarina acerca de sua condição de saúde; Compreender como as pessoas com tuberculose constroem a experiência de viver com essa doença. Foi utilizada como referencial a teoria das Representações Sociais proposta por Serge Moscovici (1961). A coleta de dados ocorreu através de grupos de convivência e de entrevistas individuais com 25 pessoas com tuberculose integrantes de um Programa de Controle de Tuberculose. A análise das falas nos levou a compreender que há um tema central que expressa como representam a tuberculose: viver com tuberculose é sofrido. Esta representação está apoiada em três categorias: o tratamento é difícil, a tuberculose afasta as pessoas, a tuberculose muda a percepção de si. Podemos observar que as pessoas que fizeram parte do estudo elaboram suas representações segundo seu universo vivido e experimentado, tratando-se de um conhecimento prático do senso comum, que orienta suas ações de cuidado. As pessoas com tuberculose também sofrem preconceitos devido a doença e isto faz com que mantenham segredo do diagnóstico para evitarem sofrer discriminação social. Os achados do estudo oferecem subsídios para a construção de uma proposta educativa que considera a pessoa com tuberculose em seu ambiente físico e social, visando sua reinserção social.

Palavras-chave: representação social; tuberculose; enfermagem.

RESUMEN

Se trata de um estudo qualitativo Del tipo convergente assistencial, que tievo como objetivos: compreender lãs representaciones de la tuberculosis de personas atendidas en um servicio de referencia de um município de Santa Catarina acerca de su condición de salud; comprender como lãs personas con tuberculosis construyen la experiẽncia de vivir con esta enfermedad. Fue utilizada como referencia la teoria de las Representaciones Sociales propuestas por Serge Moscovici (1961). La coleta de datos acontece a través de grupos de convivencia e de entrevistas individuales con 25 personas con tuberculosis integrantes de un Programa de Control de Tuberculosis. El análisis de la conversación nos levou a comprender que hay un tema central que expresa como representar la tuberculosis: vivir con tuberculosis es sufrido. Esta representación está apoyada en tres categorías: el tratamiento es difícil, la tuberculosis separa a las personas, la tuberculosis cambia la percepción de si. Podemos observar que las personas que hicieron parte del estudio representaban un universo vivido e probado, se trata de un conocimiento practico e de un senso común, que orienta las acciones de cuidado. Las personas con tuberculosis también sufren preconceito debido a la enfermedad y esta hace mantener secreto del diagnóstico para evitar sufrir discriminación social. Lo que se encuentra en este estudio ofrece subsidios para la construcción de una propuesta educativa que considera a la persona con tuberculosis en su ambiente físico e social, visando su reinserción social.

Palabras clave: representaciones sociales; tuberculosis; enfermagem.

ABSTRACT

One is about a qualitative study of the convergent type, that had as objective: To understand the representations of the tuberculosis of people taken care of in a service of reference of a city of Santa Catarina concerning its condition of health; To understand as the people with tuberculosis they construct the experience of living with this illness. The theory of the Social Representations was used as referencial proposal for Serge Moscovici (1961). The collection of data occurred through a living group and individual interviews with 25 integrant people with tuberculosis of a Program of Control of Tuberculosis. The analysis of you say them in took them to understand that it has a central subject that express as they represent the tuberculosis: to live with tuberculosis is suffered. This representation is supported in three categories: the treatment is difficult, the tuberculosis moves away the people, the dumb tuberculosis the perception of itself. We can observe that the people who had been part of the study elaborate its representations according to its lived and tried universes, being about a practical knowledge of the common sense, that guides its action of care. The people with tuberculosis also suffer to preconceptions due the illness and this makes with that they keep secret of the diagnosis to prevent to suffer social discrimination. The findings of the study offer subsidies for the construction of a proposal educative that considers the person with tuberculosis in its physical and social environment, aiming at its social reinserção.

Keywords: social representation; tuberculosis; nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Esquema de tratamento segundo a situação do caso.....	30
Quadro 2: Esquema de tratamento indicado nos casos novos de todas as formas de tuberculose pulmonar e extrapulmonar.....	32
Quadro 3: Esquema de tratamento indicado para a forma meningoencefálica da tuberculose	32
Quadro 4: Esquema de tratamento indicado nos casos de recidiva após a cura ou retorno após abandono do esquema I	32
Quadro 5: Esquema de tratamento indicado nos casos de falência de tratamento com esquema I e esquema I reforçado.....	33
Quadro 6: Efeitos menores do uso de tuberculostáticos	34
Quadro 7: Efeitos maiores do uso de tuberculostáticos	35
Quadro 8: Caracterização das pessoas com tuberculose, segundo sexo, idade, forma de tuberculose, casos na família e tratamento anterior. São José, maio de 2006	51

SUMARIO

LISTA DE QUADROS	11
I CONTEXTUALIZAÇÃO DA TEMÁTICA.....	14
II REVISÃO DA LITERATURA	19
2.1 A tuberculose e seus aspectos históricos, epidemiológicos, políticos, fisiopatológicos, clínicos e sociais	19
2.1.1. Aspectos históricos	19
2.1.2. Aspectos Epidemiológicos	22
2.1.3. Aspectos Políticos.....	23
2.1.4. Aspectos fisiopatológicos	25
2.1.5. Aspectos clínicos	28
2.1.6.Aspectos sociais.....	36
2.2. Representações sociais em estudos na área da saúde	36
III REFERENCIAL TEÓRICO	41
3.1. Representações Sociais	41
IV CAMINHO METODOLÓGICO	48
4.1. Caracterização do local	48
4.2 Sujeitos da pesquisa.....	49
4.3 Coleta de dados	51
4.4 Análise dos dados.....	53
4.5 Aspectos éticos.....	54
V RESULTADOS DO ESTUDO.....	56
5.1 A perspectiva do viver com tuberculose no Grupo de Convivência – a prática educativa desenvolvida.....	56
5.2 Representações sociais da tuberculose.....	60
5.2.1 Viver com tuberculose é sofrido.....	60
VI CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
REFERÊNCIAS.....	83
APENDICES	88
ANEXO.....	91

I CONTEXTUALIZAÇÃO DA TEMÁTICA

Febre, Tosse, Hemoptise, Dispneia e Suores Noturnos, a vida inteira que podia ter sido e não foi (MANOEL BANDEIRA, 1987)

Minha aproximação com pessoas com tuberculose se iniciou ainda no curso de Graduação em Enfermagem, na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Na ocasião, participei como bolsista do NUCRON¹ (Núcleo de Estudos e Assistência a Pessoas com Doenças Crônicas), em pesquisas com pessoas com doenças crônicas, dentre as quais as doenças respiratórias. Tive então a oportunidade de fazer parte de estudos realizados no Hospital Nereu Ramos², o que me possibilitou essa aproximação com pessoas com tuberculose, que lá se encontravam em tratamento.

Como trabalho de conclusão do curso de graduação em Enfermagem, em 2003, desenvolvi um projeto nesse mesmo hospital, com indivíduos acometidos por problemas respiratórios crônicos: Asma e/ou Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC). Nesse período, aumentei ainda mais meu contato com portadores de tuberculose, que também estavam internados, e me chamou a atenção o forte estigma que ainda existe em relação a essa doença, tanto por parte dos profissionais de saúde, familiares, quanto dos próprios sujeitos.

Minha recente trajetória profissional, já como Enfermeira assistencial, teve início num centro de saúde do Município de São José. Atuando nessa unidade, cuidei de vários pacientes com tuberculose, que procuravam a instituição para aplicação de medicações, para receberem orientações acerca de sua tosse, entre outras situações. Em todas essas atividades, pude verificar que as pessoas solicitavam sempre muita privacidade, conversavam a meia voz e cabisbaixas, para que os demais, presentes na

¹ Grupo de Pesquisa vinculado ao Departamento de Enfermagem e ao Programa de Pós – Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

² Esse hospital é referência em doenças pulmonares e infecto-contagiosas do Estado de Santa Catarina, e um estabelecimento da rede de hospitais da Secretaria Estadual de Saúde.

unidade, não as percebessem. Esses fatos me intrigavam, e me fizeram lembrar a situação encontrada no Hospital Nereu Ramos, na qual as pessoas assumiam atitudes de autopreservação diante do diagnóstico de tuberculose, manifestando, em alguns casos, sentimento de medo e vergonha.

Há dois anos, venho realizando atividades de assistência e de coordenação no Programa de Combate à Tuberculose de um município de Santa Catarina, onde cuido de pessoas com essa doença. Tenho percebido que o viver com tuberculose lhes traz situações bastante complexas. O estigma parece ser um dos aspectos mais relevantes, e que interfere na possibilidade de uma convivência mais harmônica com essa condição de saúde. Outros aspectos de destaque nesse processo são o isolamento social, especialmente decorrente do estigma, mas também pela falta de um suporte mais efetivo que poderiam ter, por parte dos profissionais de saúde que mantêm sua prática educativa centrada na perspectiva informativa.

Essa percepção foi possível apenas a partir da convivência com portadores de tuberculose, pois, em minha formação acadêmica e nos textos que abordam a questão da tuberculose, isso não é tratado com destaque, uma vez que a concepção de cura parece colocar a doença como um problema que, ao ser descoberto e tratado, está resolvido. No entanto, ao aprofundar os estudos nessa área, passei a compreender a tuberculose como uma doença crônica, pois requer que a pessoa compreenda sua condição e passe a ter para consigo cuidados de longa duração. O Relatório Mundial da OMS (2003) incluiu a tuberculose como uma doença transmissível que se torna crônica. Ele ressalta que as doenças crônicas não podem mais ser vistas na forma tradicional, uma vez que o ponto de convergência entre elas é a persistência, por um longo tempo, além da necessidade de certo nível de cuidados permanentes.

Freqüentemente, doenças como a tuberculose estão associadas, na imaginação, a crenças tradicionais sobre a natureza moral da saúde, da enfermidade e do sofrimento humano. Essas enfermidades acabam por simbolizar muitas das ansiedades mais gerais que as pessoas têm, como é o caso da punição divina. Em suas mentes, essas enfermidades são mais do que uma simples condição clínica, elas se tornam metáforas da vida cotidiana.

Autores como Sontag (2002) e Goffman (1988) enfatizam que a tuberculose é

uma doença envolta em tabus e crenças de natureza simbólica, e cercada por um forte estigma, evidenciado desde épocas remotas e entre os mais diferentes povos. Apesar dos avanços científicos que tornaram disponíveis tratamentos eficazes, ainda hoje as crenças populares sobre a tuberculose parecem conservar muitas das imagens que fizeram dela uma das doenças mais temidas, em todos os tempos.

Uma referência clássica a respeito da questão do estigma é o estudo de Goffman (1988), no qual o autor inicia sua análise buscando as origens do termo. Ele foi criado pelos gregos, para se referirem a sinais corporais que marcavam o portador como uma pessoa ritualmente poluída, com um *status* moral negativo, e que deveria ser evitada, especialmente em lugares públicos. Desse modo, o estigma é um atributo profundamente depreciativo que inabilita o indivíduo para a aceitação social plena.

A estigmatização constitui-se num dos pontos centrais de interesse, quando se estuda a representação e a reação dos pacientes acometidos pela tuberculose, e deve ser considerado em qualquer ação de cuidado à saúde.

Do ponto de vista da biomedicina, a tuberculose é uma doença infecciosa e contagiosa, causada por um microorganismo denominado *Mycobacterium tuberculosis*, também chamado de bacilo de Koch (BK). Ele se propaga através do ar, por meio de gotículas contendo os bacilos expelidos por um doente com tuberculose pulmonar, ao tossir, espirrar ou falar em voz alta. Quando essas gotículas são inaladas por pessoas saudáveis, provocam a infecção tuberculosa e o risco de desenvolver a doença (BRASIL, 2002).

De acordo com a Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, o incremento da pandemia da aids e sua associação com a tuberculose, bem como o aparecimento de cepas de *M. tuberculosis* multidroga resistentes, entre outras causas, têm provocado um grande alerta mundial para o combate à enfermidade (II DIRETRIZES BRASILEIRAS PARA TUBERCULOSE, 2004).

O sucesso de um tratamento é, muitas vezes, avaliado de forma diferente por profissionais de saúde e pelos portadores da doença. Para que o tratamento médico seja bem recebido pelas pessoas com tuberculose, ele deve fazer sentido para elas. Isso é especialmente importante, quando o tratamento prescrito envolve sensações físicas desagradáveis ou efeitos colaterais, isto é, se o tratamento induzir, a alguma forma

temporária de perturbação.

O tratamento da tuberculose tem inúmeras implicações no viver das pessoas. Apesar de ser considerado curativo, muitas delas não o complementam. Há várias possibilidades em que podemos pensar: as reações adversas ao tratamento, aliadas à sua longa duração; a melhora clínica nos primeiros meses de tratamento; dificuldades diversas para o comparecimento à unidade de saúde; a não aceitação da doença; e as falhas nos programas voltados à tuberculose.

No entanto, essas são suposições que não têm uma fundamentação nos estudos com a população que venho trabalhando e que ainda suscitam outras questões: Por que as pessoas param de tomar medicações após uma melhora inicial dos sintomas? Isso está relacionado à imagem da pessoa com tuberculose que tosse, ou à sua avaliação pessoal de estar sentindo-se bem e não mais precisar de medicamentos? A vergonha e o retraimento percebidos nas pessoas com tuberculose, nos serviços de saúde, têm como fundamento a maneira como percebem sua condição, ou a forma como os profissionais de saúde estruturam seu serviço e prestam assistência? A proposta de controle intenso sobre os portadores de tuberculose pelo Estado é adequada à percepção que a pessoa tem de sua autonomia e liberdade para decidir sobre o que é melhor para si?

Essas questões nos remetem a alguns aspectos éticos que vão para além da compreensão do que é viver com tuberculose. Mesmo que esses aspectos éticos não sejam o foco deste estudo, eles estão considerados no seu contexto, uma vez que, ao dar voz às pessoas com tuberculose, ao procurar compreender um pouco mais a doença a partir da sua perspectiva, se está possibilitando um cuidar mais ético, que considere a autonomia em toda a sua extensão, inclusive os distintos modos de perceber e compreender a doença.

A proposta deste estudo nasceu da convergência dos aspectos até aqui apresentados, que evidenciam a existência de muitas questões ainda desconhecidas, envolvidas com as experiências de quem vive com a doença e suas representações sobre a mesma. A intenção foi a de desenvolver um estudo com os integrantes de um Programa de Controle da Tuberculose, focalizando as representações e as experiências que eles têm do viver com tuberculose, a partir de uma proposta educativa

desenvolvida com os integrantes do programa.

Pretendo, com o presente trabalho, responder a seguinte questão: **Quais as representações que pessoas com tuberculose vinculadas a um serviço de referência têm acerca de sua condição de saúde?**

Diante do exposto, apresento como objetivos da pesquisa:

1. Desenvolver uma proposta educativa com um grupo de pessoas com tuberculose visando a promoção de um viver mais saudável.
2. Compreender as representações da tuberculose de pessoas com esta condição de saúde, atendidas em um serviço de referência de um município de Santa Catarina.
3. Compreender como as pessoas com tuberculose constroem a experiência de viver com essa condição de saúde.

II REVISÃO DA LITERATURA

Já fui sacudido, forte. De bom aspecto, sadio. Como os rapazes do esporte. Hoje sou lívido e esguio. Quem me vê pensa na morte... (MANOEL BANDEIRA)

A revisão de literatura está apresentada em dois itens: 1) a tuberculose e seus aspectos históricos, epidemiológicos, políticos, fisiopatológicos, clínicos e sociais; e 2) as representações sociais, em estudos na área da saúde.

2.1 A tuberculose e seus aspectos históricos, epidemiológicos, políticos, fisiopatológicos, clínicos e sociais

2.1.1. Aspectos históricos

Estudos antropológicos e sociológicos vêm, há tempos, explorando o domínio da construção social e simbólica dessa doença, nas mais diversas comunidades. Para toda a sociedade, ela é um problema que exige explicação, e é necessário que tenha um sentido. É preciso avaliar a dimensão social dessa doença, como ela se mostra, pois funciona como um significante social, sendo uma das expressões da sociedade (SONTAG, 2002).

Até a descoberta do bacilo de Koch, em 1882, considerava-se a tuberculose como uma doença de origem hereditária. Em geral, quando uma pessoa adoecia, vários membros da família também adoeciam. Não se percebia, naquela época, que o confinamento familiar era o que favorecia a propagação da doença no grupo (NASCIMENTO, 2005).

A autora acima, em seu estudo, verifica que, já no início do século XIX, o senso comum elaborou uma visão romântica da doença. A tísica seria a expressão física de uma interioridade rica em sentimentos conturbados, sendo reconhecida no campo artístico e literário como a doença da paixão. Sontag (2002, p.44) apresenta que, na “mitologia da tuberculose, geralmente há alguns sentimentos de paixão que provocam o ataque da doença ou que se exprimem nesse ataque”.

Discutindo a metaforização da tuberculose no século XIX, Sontag (2002) mostra que essa doença, tida como misteriosa e incurável, despertava vários tipos de pavor, todos, na verdade, referentes a temas e problemas sociais, que pouco ou nada tinham a ver, propriamente, com o universo da ciência.

Com relação à etiologia da doença, a concepção de mal contagioso, com um agente transmissor específico, foi se consolidando, até assumir o lugar da hereditariedade. Ao longo do tempo, a medicina tentou estabelecer teorias que pudessem explicar o conjunto de sinais e sintomas apresentados por ela, dentre os quais se destacava o definhamento do corpo, donde sua denominação de "tísica" (NASCIMENTO, 2005).

A tuberculose, como doença contagiosa, perdeu sua significação mítica, e o postulado de Koch passou a orientar as ações higienistas baseadas numa relação intrínseca entre a doença, natureza e sociedade (BERTOLLI FILHO, 2001).

A imagem da tuberculose como mal romântico, que celebrava os tísicos pela sua sensibilidade, fragilidade e paixão, tratando-os como pessoas especiais, doentes da alma que viviam uma vida à parte no luxo dos sanatórios, foi dando lugar à compreensão da doença como flagelo social típico das classes trabalhadoras. No início do século XX, a doença tornou-se, de maneira indiscutível, um problema de caráter social, de ocorrência e propagação estreitamente ligadas às condições de vida e de trabalho, ocasionada pela nova organização social trazida pela industrialização. Isso aconteceu em virtude dos avanços do conhecimento científico sobre a doença (NASCIMENTO, 2005).

Na década de 40 do século XX, com o descobrimento das primeiras drogas tuberculostáticas, inaugurou-se uma nova era na história da tuberculose, a era dos quimioterápicos (MALHERBI, 2001). Com a descoberta da quimioterapia eficaz, a

tuberculose foi considerada um problema controlado, uma vez que se passou a dispor de todas as condições técnicas para a sua prevenção, através da vacina BCG, diagnóstico e tratamento. No entanto, após 1985, a tendência de declínio da doença começou a apresentar uma inversão no seu quadro, com o surgimento da aids (MALHERBI, 2001).

Nesse período, a tuberculose era tida, muitas vezes, como castigo para uma vida degenerada, e estaria relacionada a um tipo de comportamento socialmente reprovável, sendo, portanto, de inteira responsabilidade individual (BERTOLLI FILHO, 2001).

No final do século XX, já sendo vista com um fenômeno social, a tuberculose começa a ser discutida como objeto de responsabilidade do Estado. Nesse mesmo período, quando sua incidência volta a ser preocupante, seja pelo recrudescimento da miséria em um enorme contingente da população, seja pelo aumento da resistência bacilar, deparamo-nos com a sua emergência em função da aids, que se constitui em mais um fator de influência nos índices da tuberculose. (NASCIMENTO, 2005).

Assim como a hanseníase, a tuberculose chama a atenção, devido à sua prevalência e intensidade nas mais diferentes sociedades, através de diversos períodos históricos (CLARO, 1995).

Segundo Bertolli filho (2001, p.7);

Nenhuma outra doença incitou tanto os estudiosos, profissionais da saúde, juristas, administradores públicos, religiosos, escritores de ficção e pesquisadores em geral quanto a tuberculose. (...) a tísica favoreceu, na linha histórica a elaboração de um campo conceitual próprio que, estendido aos seus tributários, promoveu sucessivos conflitos de perspectivas e interesses, resultando no mosaico de interpretações sobre a doença e o doente.

A experiência profissional, na perspectiva de Bertazone e Gir (2000), mostra que portadores de tuberculose pulmonar sofrem com a aquisição dessa doença, não só pelas manifestações clínicas, mas também pela possibilidade de vivenciar preconceitos, sendo rejeitados em seus relacionamentos sociais. Tendo em vista a sua progressão, mesmo depois de um longo período de estabilidade, a tuberculose vem sendo caracterizada como uma doença crônica ressurgente, levando os seus portadores a experienciarem preconceitos ou até mesmo isolamento social (BERTAZONE; GIR, 2000).

2.1.2. Aspectos Epidemiológicos

Cerca de 1/3 da população mundial está infectada pelo bacilo de Koch, porém apenas de 5 a 10% dos casos infectados desenvolverão a doença. Não há como eliminar o bacilo de todos os indivíduos infectados. Eles podem permanecer com os bacilos contidos pelas células de defesa do organismo indefinidamente, e só desenvolverem a doença quando tiverem as defesas diminuídas. A transmissão da tuberculose se dá de pessoa a pessoa, através das gotículas de Flügge, que são lançadas no ar pela tosse, espirro, fala, canto, ou pela respiração de um paciente traqueostomizado bacilífero (BRASIL, 2005).

Calcula-se que uma pessoa bacilífera infecte cerca de 10 a 15 outras por ano, na comunidade com a qual tem contato, antes de iniciar o tratamento específico. A transmissão através da via inalatória dificulta as chances de proteção humana. No Brasil, cerca de 90% dos novos casos notificados apresentam a forma pulmonar da doença (II DIRETRIZES BRASILEIRAS PARA TUBERCULOSE, 2004).

Estima-se que mais de 50 milhões de brasileiros estejam infectados pelo bacilo da tuberculose. Calcula-se o surgimento de 110.000 novos casos de tuberculose a cada ano, sendo que somente em torno de 80.000 deles serão notificados. O número de óbitos por tuberculose no Brasil ultrapassa os 6.000 por ano. O percentual de cura dos casos tratados é de apenas 72%, quando deveria ser, no mínimo, de 85%. O Brasil ocupa o 15º lugar, entre os 22 países responsáveis por 80% do total de casos de tuberculose no mundo (BRASIL, 2005).

A associação da tuberculose com a aids se expressa numericamente, uma vez que cerca de 20% das pessoas com aids, no momento do seu diagnóstico, apresentam tuberculose. Ela pode ocorrer em até 50% dos pacientes com HIV (+), no decorrer de suas vidas, sendo responsável por aproximadamente por 1/3 das mortes de pacientes com aids. O risco de pessoas com aids de adoecerem por tuberculose é cerca de 50 vezes maior do que o da população em geral. Essa é a terceira doença mais associada com a aids, perdendo apenas para a candidíase e para a pneumonia por *Pneumocystis carinii*. (BRASIL, 2005).

Com relação aos custos financeiros ele é expressivo, considerando que a tuberculose, dentre as doenças infecciosas, é a nona causa de internações, ocupa o

sétimo lugar em gastos com internação (SUS), e é a quarta causa de mortalidade, no Brasil (BRASIL, 2005).

2.1.3. Aspectos Políticos

Por sua característica de doença infecciosa, a tuberculose está incluída na Portaria 4.052, de 23 de dezembro de 1998, do Ministério da Saúde, que define as Doenças de Notificação Compulsória em todo o território nacional. A reedição recente dessa portaria, dentro do atual contexto da saúde descentralizada e municipalizada e, especialmente, tendo como instrumento de notificação o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), favorece a expansão e a implementação, em todos os municípios brasileiros, do novo Plano Nacional de Controle da Tuberculose, lançado pelo Ministério da Saúde em março de 1999 (BRASIL, 2002 a).

No Brasil, a percepção da tuberculose como doença social firmou-se no século XX. A formulação e implantação das políticas de controle da tuberculose foram assumidas principalmente pelo Estado. A sociedade inicialmente se mobilizou e criou, em 1900, a Liga Brasileira de Tratamento da Tuberculose. Em 1920, o Estado criou a Inspetoria de Profilaxia da Tuberculose.

A partir de 1930, ampliou-se a intervenção estatal no Combate à Tuberculose, convivendo com iniciativas, em menor escala, de instituições filantrópicas. Em 1941, foi criado o Serviço Nacional de Tuberculose e, em 1946, a Campanha Nacional Contra a Tuberculose – CNCT, ação mais efetiva do Estado no combate ao bacilo (CENTRO DE REFERENCIA HELIO FRAGA, 2006).

Nos anos 70, intensificou-se a ação no controle da doença, até alcançar sua completa padronização na década seguinte. Em 1970, foi criada a Divisão Nacional da Tuberculose, em substituição ao Serviço Nacional da Tuberculose. O marco fundamental dessa década foi o início de implementação do Programa Nacional de Controle da Tuberculose, inserido no II Plano Nacional de Desenvolvimento. Em 1976, a Divisão Nacional de Tuberculose transformou-se em Divisão Nacional de Pneumologia Sanitária, ocupando-se de outras pneumopatias.

No início da década de 80, foi estruturado o Centro de Referência Prof. Hélio

Fraga – CRPHF, órgão de assessoramento/pesquisa/treinamento na área da Pneumologia Sanitária. Na década de 80, iniciou-se o Programa Nacional de Controle da Tuberculose, apresentando as seguintes características: coordenação e normas únicas em níveis federal e estadual; unidades de saúde integradas; atividades independentes do especialista, no nível ambulatorial; esquema terapêutico de curta duração (seis meses); fornecimento gratuito e assegurado de medicamentos a todos os doentes descobertos; sistema de informação único e ascendente; extensão da vacinação, e um modelo de programação claro e objetivo (CENTRO DE REFERÊNCIA HÉLIO FRAGA, 2006).

O Plano Nacional de Controle da Tuberculose foi lançado com o objetivo de corrigir ou, pelo menos, minimizar a situação alarmante da tuberculose, definindo a doença como questão de prioridade entre as políticas governamentais de Saúde Pública. Um conjunto de ações descentralizadas, em todo território nacional, sob responsabilidade do Ministério da Saúde e das Secretarias Estaduais e Municipais, estabeleceu diretrizes e fixou metas para o alcance dos objetivos, tais como: implementar a cobertura do programa nacional de Controle da Tuberculose em 100% dos municípios; diagnosticar pelo menos 92% dos casos esperados e tratar, com sucesso, no mínimo 85% deles; manter o abandono de tratamento em percentuais considerados aceitáveis (5%) (BRASIL, 2002).

Sob a coordenação do Programa Nacional de Tuberculose, o programa de controle da tuberculose é hoje operacionalizado nas unidades de saúde pública de todos os estados. Suas ações básicas se fundamentam no tratamento ambulatorial, nas atividades de prevenção, nos seus diversos níveis, como também no controle dos comunicantes dos casos (BRASIL, 2002).

A partir da década de 80, a política de saúde orientou suas ações no sentido de desativar os sanatórios e promover a integração do paciente e sua família. A municipalização dos serviços de saúde, na prática, apresenta muitos problemas e está longe de corresponder aos seus objetivos iniciais. Entre os vários problemas encontrados, destacam-se as formas inadequadas de financiamento do sistema, através de convênio e repasse financeiro da esfera federal para o município; a falta de cultura de gerenciamento do serviço; desperdício de recursos; herança de uma estrutura

administrativa inadequada; ausência da tradição do trabalho em equipe e o frágil controle da comunidade sobre o serviço (BRASIL, 2005).

As atividades de controle e tratamento da tuberculose fugiram a esse esquema, concentrando suas atividades em poucos centros de saúde especializados. Embora a maioria dos técnicos do setor saúde acreditem que a tendência natural será descentralizar o diagnóstico, tratamento e controle da tuberculose, considera-se que a inexperiência, o despreparo, o preconceito e a resistência dos profissionais da saúde desempenham um papel relevante na manutenção do velho esquema (BRASIL, 2005).

A não ser em casos extremos, a tuberculose, é uma doença que não requer recursos hospitalares. O seu tratamento sempre esteve disponível no serviço público, porém tem-se observado que as escolas de saúde não formam profissionais para atuar na rede pública de atenção básica. O conhecimento sobre a doença é adquirido, na realidade, com cursos de capacitação (QUEIROZ; PUNTEL, 1997). Diagnosticar e tratar, o mais rápido possível, a tuberculose é uma grande medida para salvar vidas e recuperar a saúde das pessoas acometidas por essa afecção. Antes da quimioterapia, 50% das pessoas com tuberculose não tratadas morriam, 25% tornavam-se crônicos e 25% curavam-se espontaneamente. Hoje o método de redução da tuberculose na sociedade está baseado na busca de casos novos e realização do tratamento adequado (BRASIL, 2002 b).

2.1.4. Aspectos fisiopatológicos

Os aspectos fisiopatológicos serão descritos a partir do texto “Controle da Tuberculose: uma proposta de integração ensino-serviço” (BRASIL, 2002 b). Na literatura pesquisada, essa referência foi considerada a que contemplou de forma mais clara e dinâmica a fisiopatologia da tuberculose, e também por ser esse manual o instrumento de apoio utilizado nos serviço de pneumologia sanitária no Brasil. Outras referências, como BRASIL 2000; BRASIL 2002; BRASIL 2002b, também foram consultadas para a construção deste item.

A infecção tuberculosa pode comprometer praticamente todos os órgãos, mas tem especial predileção pelos pulmões. Evolui em fases mais ou menos determinadas,

mas cada um desses períodos pode sofrer diferentes tipos de evolução e apresentar complicações diversas.

O agente etiológico específico é o *Mycobacterium tuberculosis*. Após a sua inalação, ocorre uma resistência inespecífica do homem contra a instalação dos bacilos, devido, inicialmente, às barreiras físicas como os pêlos nasais, a angulação das vias aéreas, o turbilhonamento aéreo, a secreção traqueobrônquica e, o mais importante, o clearance mucociliar. Apesar da eficiência desse sistema de defesa e, dependendo do número de bacilos inalados, alguns atingem os alvéolos pulmonares e a infecção tuberculosa tem início.

Ao ultrapassar os mecanismos de defesa e alcançar os alvéolos pulmonares, o bacilo da tuberculose ocasiona uma rápida resposta inflamatória, envolvendo macrófagos alveolares residentes e neutrófilos rapidamente mobilizados, que resulta em uma rápida depuração dos bacilos. Porém, pode ocorrer uma falha nesse mecanismo resultando em progressão da inflamação e broncopneumonia inespecífica. Com isso, o bacilo começa a se dividir e a aumentar em número no foco de inoculação, principalmente porque, nos primeiros quinze a vinte dias de infecção, o organismo ainda não desenvolveu uma resposta imunológica específica que possa bloquear o processo de multiplicação celular.

O foco pulmonar, em geral único e periférico, e de consistência amolecida, é pequeno e arredondado, tem de 1 a 2 mm sendo chamado de foco de Ghon. O período de tempo para seu desenvolvimento é de cerca de três a quatro semanas. O momento do surgimento do tubérculo corresponde ao desenvolvimento da imunidade celular. Simultaneamente, a partir do foco pulmonar, há uma disseminação linfática até o foco ganglionar, a partir de onde haverá uma disseminação hematogênica para todo o organismo. Esse complexo, composto de um foco pulmonar, linfangite e de um foco ganglionar, é chamado de complexo primário ou de Ranke. No momento da disseminação hematogênica, o organismo, já com a imunidade adquirida, impede o estabelecimento da doença da tuberculose, em 95% dos casos, encerrando então a primoinfecção.

O encapsulamento resulta na formação de uma lesão chamada de granuloma, que não é exclusiva da tuberculose, mas apresentando algumas características

morfológicas que, freqüentemente, auxiliam no estabelecimento do diagnóstico histológico da condição.

Na tuberculose primária, em cerca de 95% das lesões pulmonares iniciais, os focos de Gohn evoluem para fibrose e/ou calcificação. Em 5% dos casos, entretanto, a primoinfecção não é contida, seja pela deficiência no desenvolvimento da imunidade celular, seja pela carga infectante ou pela virulência da cepa aspirada.

Define-se a tuberculose primária como a resultante da progressão do complexo pulmonar primário que se desenvolve nos primeiro cinco anos após a primoinfecção. As formas de tuberculose primária contemporâneas ao complexo primário podem ser apenas ganglionares, ou envolverem gânglios e pulmão. Uma das formas mais graves da tuberculose primária é a tuberculose miliar, resultante da difusão de lesões granulomatosas muito pequenas, que atingem não apenas os pulmões, mas muitos órgãos.

Já a tuberculose pós-primária é a forma de tuberculose que ocorre, em geral, tardiamente, anos após o estabelecimento da lesão primária. O indivíduo já apresenta memória imunológica para antígeno de Mtb e costuma desenvolver uma lesão mais circunscrita, de evolução mais arrastada que as formas primárias, e com maior reação inflamatória do tipo hipersensibilidade, caracterizada por cavitação e fibrose. A origem pode ser endógena, por reativação de um foco quiescente (com bacilos que se encontravam sem atividade metabólica: reativação endógena). E pode também ser exógena, a partir de uma nova contaminação, em geral por cepas mais virulentas e que resistem à forte resposta imunológica desencadeada pelo hospedeiro. Ela é mais comum nos ápices pulmonares, devido ao maior aporte de oxigênio, necessário ao desenvolvimento do bacilo. A reativação do foco se dá com formação de granulomas, poucos macrófagos, poucas hemácias e rica em fibrina. Evolui para necrose de caseificação e progride para a doença. Ocorre drenagem do caseo para um brônquio, que pode levar à disseminação broncógena para todo o pulmão. Normalmente, a drenagem dá lugar a uma cavidade pulmonar, chamada caverna tuberculosa.

A cavitação pode evoluir para a cura ou para complicações. A cura pode ser aberta ou fechada. Uma das complicações da cavitação é a dilatação aneurismática dos ramos da artéria brônquica, que, antes dos antimicrobianos, ocorria em até 4% dos

casos, e pode resultar em fortes hemoptises, com risco de vida. Mesmo que ocorra a cura bacteriológica após o estabelecimento dessas cavernas, é importante ressaltar que ocorrerão seqüelas, às vezes grosseiras e com conseqüências importantes para a qualidade de vida do paciente.

São quatro as vias pelas quais os sítios extrapulmonares podem ser acometidos na tuberculose:

- Via linfohematogênica – responsável pela maioria das formas extrapulmonares da doença, uma vez que é o caminho natural do bacilo após sua entrada no organismo: tuberculose ganglionar, renal, adrenal, óssea, meningoencefálica, ganglionar intra-abdominal e genital feminina;

- Via hematogênica – quando há ruptura da lesão diretamente no vaso, podendo ocasionar formas disseminadas agudas da doença;

- Por contigüidade – responsável pelas formas: pleural a partir do pulmão; pericárdica a partir dos gânglios mediastinais; peritoneal a partir dos gânglios mesentéricos, alças intestinais ou trompas e algumas formas de tuberculose cutânea peri-orifical;

- Intra-canalicular – comprometimento de vias aéreas altas, a partir do pulmão; trato urinário inferior e sistema genital masculino, a partir do rim; endométrio e peritônio, a partir das trompas.

2.1.5. Aspectos clínicos

Denomina-se “caso de tuberculose” todo indivíduo com diagnóstico confirmado por baciloscopia ou cultura, e aquele em que o médico, com base nos dados clínico-epidemiológicos e no resultado de exames complementares, firma o diagnóstico de tuberculose. “Caso novo” é a pessoa com tuberculose que nunca usou, ou usou por menos de um mês drogas antituberculosas (BRASIL, 2002b).

A propagação da tuberculose está intimamente ligada às condições de vida da população. Ela prolifera, como todas as doenças infecciosas, em áreas de grande concentração humana, com falta de infra-estrutura, saneamento, onde coexistem a fome e a miséria. Por isso, sua incidência é maior nas periferias das cidades, porém

pode acometer qualquer pessoa, independente de sua moradia. Nesse sentido, atenção especial deve ser dada a populações de maior risco de adoecimento, representadas sobretudo por residentes em comunidades fechadas, como presídios, manicômios, asilos. Também se incluem os imunodreprimidos por uso de medicamentos ou por doenças imunossupressoras (BRASIL, 2002).

Quando os bacilos da tuberculose começam a se multiplicar no pulmão, os primeiros sintomas são muito parecidos com uma “gripe mal-curada”: tosse, febre, fadiga. Com a progressão da doença, outros sintomas podem se apresentar: tosse produtiva por mais de três semanas; poderá ou não haver hemoptise; emagrecimento; cansaço fácil; anorexia; febre baixa, geralmente à tardinha; sudorese noturna com calafrios; dores torácicas; dispnéia aos esforços (BRASIL, 2002).

Ao se instalarem definitivamente no pulmão, o tecido pulmonar começa a perder a consistência, sendo eliminado com o escarro, e dando lugar às cavernas pulmonares, cujo interior apresenta uma grande quantidade de bacilos (II DIRETRIZES BRASILEIRAS PARA TUBERCULOSE, 2004).

O diagnóstico da tuberculose, além da avaliação clínica, deverá estar fundamentado nos métodos a seguir:

- Exame microscópico direto do escarro: a baciloscopia direta do escarro é método fundamental, porque permite descobrir as fontes mais importantes de infecção: os casos bacilíferos (BRASIL, 2002b);

- Cultura para Micobactéria: a cultura é indicada para os suspeitos de tuberculose pulmonar persistentemente negativos ao exame direto, e para o diagnóstico de formas extrapulmonares, como meningoencefálica, renal, pleural, óssea ou ganglionar. A cultura também está indicada nos casos de suspeita de resistência bacteriana às drogas, seguida do teste de sensibilidade (BRASIL, 2002b);

- Radiológico: o exame radiológico é auxiliar no diagnóstico da tuberculose, justificando-se sua utilização nos casos suspeitos. Nesses pacientes, o exame radiológico permite a seleção de portadores de imagens sugestivas de tuberculose ou de outra patologia. É indispensável submetê-los a exame bacteriológico, para se fazer um diagnóstico correto, já que não é aceitável, exceto em crianças, o diagnóstico de tuberculose pulmonar sem investigação do agente causal pela baciloscopia de escarro

(BRASIL, 2002b);

- **Histopatológico:** é um método empregado principalmente na investigação das formas extrapulmonares. A lesão apresenta-se como um granuloma, geralmente com necrose de caseificação e infiltrado histiocitário de células multinucleadas. Como essa apresentação ocorre em outras doenças, o achado de BAAR na lesão é fundamental para auxiliar o diagnóstico de tuberculose (BRASIL, 2002b);

- **Prova tuberculínica (PPD):** utilizada como método auxiliar no diagnóstico da tuberculose, o PPD quando reator, isoladamente, indica apenas a presença de infecção e não é suficiente para o diagnóstico da doença (BRASIL, 2002b);

- **Outros métodos de diagnóstico:** além da bacteriologia, da radiologia, da prova tuberculínica e da histopatologia, existem, desenvolvidas ou em desenvolvimento, outras metodologias diagnósticas. Entretanto, pelo alto custo destes métodos, e pela ausência de provas consistentes quanto à sensibilidade, especificidade e valores preditivos, eles não devem ser usados indiscriminadamente (BRASIL, 2002b).

Esquemas de tratamento

Em todos os esquemas, a medicação é de uso diário e deverá ser administrada, de preferência, em uma única tomada.

No quadro 1 está sintetizado o esquema de tratamento, de acordo com a situação do caso de tuberculose.

Quadro 1: Esquema de tratamento segundo a situação do caso

SITUAÇÃO	ESQUEMA INDICADO
Sem tratamento anterior (VT)	Esquema I
Com tratamento anterior: Recidiva após cura com o Esquema I Retorno após abandono do Esquema I	Esquema IR (Reforçado)
Tuberculose meningoencefálica	Esquema II
Falência dos Esquemas I ou IR	Esquema III

Fonte: BRASIL, Ministério da Saúde (2002)

Para efeito da indicação de esquemas terapêuticos, consideram-se sem tratamento anterior ou virgem de tratamento (VT) os pacientes que nunca se submeteram à quimioterapia antituberculosa, ou a fizeram por apenas 30 dias (BRASIL, 2002b).

Define-se como retratamento a prescrição de um esquema de drogas para o doente já tratado por mais de 30 dias, que venha a necessitar de nova terapia por recidiva após cura (RC), retorno após abandono (RA) ou por falência do esquema I ou esquema IR (BRASIL, 2002b).

Entende-se por falência a persistência da positividade do escarro, ao final do tratamento. São também classificados como casos de falência os doentes que, no início do tratamento, são fortemente positivos (++ ou +++) e mantêm essa situação até o quarto mês, ou aqueles com positividade inicial seguida de negativação e nova positividade por dois meses consecutivos, a partir do quarto mês de tratamento. O aparecimento de poucos bacilos no exame direto do escarro, no quinto ou sexto mês, isoladamente, não significa, necessariamente, falência do esquema, em especial se acompanhado de melhora clínico-radiológica. Nesse caso, o paciente será acompanhado com exames bacteriológicos. O tratamento, se preciso, será prolongado por mais três meses, período em que o caso deve ser redefinido ou concluído. Em pacientes com escarro negativo e evolução clínico-radiológica insatisfatória, o prolongamento do tratamento por mais três meses pode ser uma opção para evitar mudanças precipitadas para esquemas mais prolongados e de menor eficácia. Sempre que possível, deve-se consultar uma unidade de referência, antes de decidir por esse prolongamento (BRASIL, 2002b).

Os quadros seguintes (2, 3, 4 e 5) mostram os esquemas propostos, com suas indicações gerais e específicas, dosagens e observações (BRASIL, 2002). O quadro 2 apresenta o esquema I de tratamento, que é relativo aos casos novos de todas as formas de tuberculose pulmonar e/ou extrapulmonar, com exceção da meningoencefálica. O quadro 3 apresenta o esquema II de tratamento, que é indicado para a forma meningoencefálica. O quadro 4 apresenta o esquema IR, indicado para os casos de recidiva após a cura ou retorno após abandono do esquema I. O quadro 5 apresenta o esquema III, indicado para os casos de falência de tratamento dos esquemas I e IR.

ESQUEMA I – 2RHZ / 4RH

Quadro 2: Esquema de tratamento indicado nos casos novos de todas as formas de tuberculose pulmonar e extrapulmonar

Fases do tratamento	Drogas
1ª fase (2 meses – RHZ)	R: <i>Rifampicina</i> H: <i>Isoniazida</i> Z: <i>Pirazinamida</i>
2ª fase (4 meses – RH)	R: <i>Rifampicina</i> H: <i>Isoniazida</i>

Fonte: BRASIL, Ministério da Saúde (2002)

ESQUEMA II – 2 RHZ/7RH

Quadro 3: Esquema de tratamento indicado para a forma meningoencefálica da tuberculose

Fases do tratamento	Drogas
1ª fase (2 meses) RHZ	R: <i>Rifampicina</i> H: <i>Isoniazida</i> Z: <i>Pirazinamida</i>
2ª fase (7 meses) RH	R: <i>Rifampicina</i> H: <i>Isoniazida</i>

Fonte: BRASIL, Ministério da Saúde (2002)

ESQUEMA IR – 2RHZE/4RHE

Quadro 4: Esquema de tratamento indicado nos casos de recidiva após a cura ou retorno após abandono do esquema I

Fases do tratamento	Drogas
1ª fase (2 meses-RHZE)	R: <i>Rifampicina</i> H: <i>Isoniazida</i> Z: <i>Pirazinamida</i> E = <i>Etambutol</i>
2ª fase (4 meses-RHE)	R: <i>Rifampicina</i> H: <i>Isoniazida</i> E = <i>Etambutol</i>

Fonte: BRASIL, Ministério da Saúde (2002)

ESQUEMA III – 3SZEEt/9EEt

Quadro 5: Esquema de tratamento indicado nos casos de falência de tratamento com esquema I e esquema I reforçado

Fases do tratamento	Drogas
1ª fase (3 meses-SZEEt)	<i>S = Estreptomicina</i> <i>Z: Pirazinamida</i> <i>E = Etambutol</i> <i>Et = Etionamida</i>
2ª fase (9 meses-EEt)	<i>E = Etambutol</i> <i>Et = Etionamida</i>

Fonte: BRASIL, Ministério da Saúde (2002)

Tratamento da tuberculose multirresistente – TBMR

Os pacientes que não se curam após tratamento com os esquemas padronizados pela CNPS/MS, em geral, são portadores de bacilos resistentes a mais de duas drogas, incluindo R e H. Eles constituem um grupo de doentes classificados no Consenso Brasileiro de Tuberculose, de 1997, como portadores de tuberculose multirresistente (TBMR). A esse grupo são agregados os pacientes que apresentam resistência primária a R, H e a outras drogas utilizadas, geralmente a S e/ou E (BRASIL, 2002a).

O esquema medicamentoso alternativo disponibilizado pelo Ministério da Saúde, é composto por uma combinação das seguintes drogas, de acordo com o resultado do teste de sensibilidade: amicacina, ofloxacina, terizidona, etambutol e clofazimina. Como critério de alta, se exige que, após duas culturas negativas sucessivas para micobactérias, o paciente permaneça fazendo uso diário das drogas, pelo menos, por 12 meses, cumprindo um tempo total de tratamento igual ou superior a 18 meses (BRASIL, 2002b).

Reações adversas ao uso de drogas anti-tuberculose

A maioria dos pacientes submetidos ao tratamento de tuberculose consegue completar o tempo recomendado sem sentir qualquer efeito colateral relevante. As ocorrências relacionadas às reações são multifatoriais; todavia, os maiores determinantes dessas reações se referem à dose, aos horários de administração da medicação, à idade, ao estado nutricional, ao alcoolismo, às condições da função

hepática e renal e à co-infecção pelo HIV (BRASIL, 2002b).

Intolerância gástrica, manifestações cutâneas variadas, icterícia e dores articulares são os efeitos mais descritos durante o tratamento com o esquema I. Os pacientes devem ser advertidos sobre essas possibilidades e, caso se manifestem, são orientados a procurar imediatamente o médico. Por outro lado, o paciente que apresente algum desses para-efeitos, deve ter consulta de controle aprazada para, no máximo, duas semanas, e a conduta está sumariada nos quadros a seguir (Quadros 6 e 7), conforme a classificação: **efeitos menores e efeitos maiores**. Os efeitos menores ocorrem entre 5 % e 20 % dos casos, e são assim classificados os que não implicam modificação imediata do esquema padronizado; os efeitos maiores, que implicam interrupção ou alteração do tratamento, são menos frequentes: em torno de 2%, podendo chegar a 8% em serviços especializados (BRASIL, 2002).

Quadro 6: Efeitos menores do uso de tuberculostáticos

EFEITO	DROGA
Irritação gástrica (náusea, vômito) Epigastralgia e dor abdominal	Rifampicina Isoniazida Pirazinamida
Artralgia ou artrite	Pirazinamida Isoniazida
Neuropatia periférica (queimação das extremidades)	Isoniazida Etambutol
Cefaléia e mudança de comportamento (euforia, insônia, ansiedade e sonolência)	Isoniazida
Suor e urina cor de laranja	Rifampicina
Prurido cutâneo	Isoniazida Rifampicina
Hiperuricemia (com ou sem sintomas)	Pirazinamida Etambutol
Febre	Rifampicina Isoniazida

Fonte: BRASIL, Ministério da Saúde (2002)

Quadro 7: Efeitos maiores do uso de tuberculostáticos

EFEITO	DROGA
Exantemas	Estreptomicina Rifampicina
Hipoacusia	Estreptomicina
Vertigem e nistagmo	Estreptomicina
Psicose, crise convulsiva, encefalopatia tóxica e coma	Isoniazida
Neurite ótica	Etambutol Isoniazida
Hepatotoxicidade (vômitos, hepatite, alteração das provas de função hepática)	Todas as drogas
Trombocitopenia, leucopenia, eosinofilia, anemia hemolítica, Agranulocitose, vasculite	Rifampicina Isoniazida
Nefrite intersticial	Rifampicina principalmente intermitente
Rabdomiólise com mioglobínúria e insuficiência renal	Pirazinamida

Fonte: BRASIL, Ministério da Saúde (2002)

Atualmente, o maior problema apontado no tratamento da tuberculose é a não adesão e, por consequência, os índices de incidência, mortalidade e de tuberculose multirresistente estão aumentando (BRASIL, 2005).

Para evitar o abandono do tratamento, principalmente para as pessoas de alto risco, foi instituído pelo Ministério da Saúde o tratamento diretamente observado (DOTS), que consiste em observar a pessoa com tuberculose tomar a medicação, pelo menos três vezes por semana, nos dois primeiros meses, e duas vezes por semana até o final do tratamento, que é de seis meses. A medicação assistida pode ser supervisionada por um familiar cuidador, agente comunitário de saúde ou ainda por um profissional de saúde. Entretanto, esse controle sobre as pessoas com tuberculose tem levantado muita polêmica entre os estudiosos da área (BRASIL; 2002).

Alguns estudos, como os de Oliveira e Filho (2000); Gonçalves et al (1999) e Lima et al (2001), demonstram a preocupação com a questão do abandono do tratamento da tuberculose, enfocando a percepção e conhecimentos sobre a doença, na perspectiva dos pacientes.

2.1.6. Aspectos sociais

Há inúmeros estudos clínicos sobre a tuberculose, normalmente envolvendo aspectos clínicos, que têm sua importância para o progresso da ciência e a melhoria na condição de vida das pessoas com esta doença. Porém, poucos são os registros de estudos que focalizam os aspectos sociais do viver com tuberculose.

As representações de saúde/doença e as concepções sobre a etiologia e o contágio da tuberculose demonstram que a sabedoria prática das pessoas com esta doença não se restringe aos ensinamentos biomédicos. Pelo contrário, há um amplo leque de possibilidades que fogem ao serviço prestado (GONÇALVES et al, 1999).

A percepção da pessoa com tuberculose e o envolvimento do contexto social no seu comportamento amplia a discussão para além dos aspectos clínicos.

Sontag (2002), em seu estudo sobre a tuberculose e o câncer, traça um comparativo entre essas duas doenças, analisa a utilização irreal e muitas vezes primitiva, em nossa cultura, da doença em sentido figurado, da doença como metáfora. Seu ponto de vista é o de que a enfermidade não é uma metáfora e que o modo mais verdadeiro de encarar a doença e a maneira mais saudável de ficar doente é resistir a esses pensamentos metafóricos. As fantasias florescem, porque o câncer e a tuberculose são vistos como algo muito além da sua condição de doenças possivelmente fatais.

As representações sobre a doença são produzidas e reelaboradas constantemente. Os significados a respeito da doença são construídos através da convivência rotineira no ambiente das instituições de saúde. E as representações sobre a doença são determinadas pelas condições sociais de inserção dos sujeitos sociais (BORGES, 1995).

2.2. Representações sociais em estudos na área da saúde

Atualmente, há diversos pesquisadores que trabalham com a teoria das representações sociais, e que estão procurando desenvolvê-la. Dentre esses, estão Moscovici (2003), Jodelet (1982), Spink (1993), Guareschi e Jouchelovitch (1994), Farr

(1994) e Sá (1996). Na área da saúde, tem-se observado um grande número de pesquisadores interessados pela teoria e método das representações sociais, porém poucos são os estudos que focalizam as representações da tuberculose. Assim, procurei aqui elencar alguns trabalhos que utilizaram esse referencial e que auxiliaram no estudo a que me propus.

Claro (1995), em seu estudo sobre a hanseníase, procurou aprofundar as representações acerca dessa doença e suas implicações para o paciente. A autora desenvolveu seu estudo com 56 pessoas com hanseníase, entre 1989 e 1992, na cidade do Rio de Janeiro. Utilizou entrevistas em profundidade para a coleta de dados. A partir da análise das entrevistas, a autora descreve que a auto-estigmatização foi observada em boa parte dos entrevistados. Observou que há três modalidades de auto-estigmatização: aquelas ligadas às representações que o indivíduo trazia sobre a lepra; as relacionadas ao prejuízo na aparência física, e as resultantes de incapacitações e deformações, cujo efeito ultrapassava a questão estética, levando a uma rotulação do indivíduo afetado. Ela refere que são várias as consequências de se ter hanseníase, podendo, algumas vezes, as pessoas ficarem marcadas pela rejeição, ocultamento da doença, abandono de tratamento. Afirma ainda que o entendimento dessas representações transcende a visão biomédica.

López (2004) realizou seu estudo a fim de identificar a existência de diferentes representações sociais sobre o diabetes, com relação ao gênero, e quais suas implicações. O estudo foi realizado na cidade de Guadalajara, no México, do qual participaram 30 pessoas, com idades entre 34 e 68 anos. Para ela, as representações que as pessoas fazem acerca de sua condição de saúde variam de acordo com o sexo e, dessa forma, as práticas educativas devem considerar esse elemento.

Coelho (2004), em sua pesquisa, procurou compreender as representações sociais do “pé diabético” para pessoas com diabetes mellitus tipo 2. Para isso, realizou entrevista semi-estruturada com 10 pessoas nessa condição de saúde. Para ela, as representações sociais contribuíram na busca da compreensão do modo como os sujeitos com diabetes constroem um conjunto de saberes que expressam sua identidade e fundamentam seus comportamentos. A teoria das representações sociais contribuiu para a apreensão dos mecanismos e processos pelos quais as pessoas com diabetes

mellitus dão sentido ao objeto “pé diabético”, e como articulam e reproduzem essas representações cotidianamente.

Castro (1995) desenvolveu um estudo com 50 prostitutas da Zona do Mangue, no Rio de Janeiro, com o intuito de identificar e analisar as representações sociais sobre a prostituição encontradas nos discursos jurídicos, as representações sobre as leis e seus agentes, bem como a auto-representação presentes no discurso das prostitutas. Elas referem no estudo que, muitas vezes, sentem-se obrigadas a esconderem sua condição, assumindo um comportamento estereotipado de “mulher direita”, para não sofrerem discriminações e violências. A teoria das representações sociais foi apontada pelo autor como um importante instrumento para a pesquisa em psicologia social, que permite uma rica aproximação com diversos grupos que, à margem da sociedade, nunca são escutados.

Guareschi (1995) realizou seu estudo em duas escolas de Porto Alegre, com o objetivo de conhecer as representações sociais de poder e de autoridade das crianças das camadas médias urbanas da sociedade. Foram entrevistadas 14 crianças, sete de escola pública e sete de escola privada, em entrevista com duração média de 30 a 50 minutos. Ele percebeu que a representação social de poder e de autoridade que apresentam as crianças das camadas médias urbanas, em início de escolarização, está arraigada no processo de sobrevivência do ser humano, que ocorre nas relações próprias ao modo de produção dominante do sistema social em que vivem.

Schulze (1995) realizou um estudo com 60 pessoas portadoras de câncer, submetidas a tratamento radioterápico ou quimioterápico, onde procurou conhecer suas representações sociais sobre o binômio saúde/doença, o corpo e a morte. As pessoas entrevistadas não deram respostas claras sobre como se implementa saúde, não conseguiram explicar sua doença e não apresentaram estratégias de enfrentamento para aceitar o tratamento e lutar contra a doença. A passividade percebida neles talvez esteja relacionada à sua condição triste de estar doente. Para a autora, a teoria das representações sociais é um instrumento valioso no diagnóstico psicossocial e, conseqüentemente, na intervenção na área da saúde.

Penna (1999), em seu estudo, apresentou uma análise das representações sociais dos pacientes cirúrgicos, em especial aqueles que produziam sentimentos de medo.

Para isso, entrevistou 44 pacientes, com intuito de conhecer suas representações com relação ao medo de enfrentar o ato cirúrgico. Nelas, o medo apareceu como fator preponderante, oriundo da falta de informação. A confiança no sistema, a religiosidade, o nível de informação da família e dos profissionais foram levantados, como suportes para diminuir o medo diante do ato cirúrgico. A partir desses dados, a autora coloca que é necessário resgatar o cuidado de enfermagem no pré-operatório, a fim de diminuir o estresse e o medo cirúrgico.

Lúcio (2006) desenvolveu seu estudo com 10 adultos jovens com doença aterosclerótica coronariana (DAC), com o objetivo de conhecer as representações dessas pessoas sobre sua condição de saúde. A DAC foi representada pelos participantes do estudo como uma doença que os incapacita, gerando sentimentos de medo, ansiedade, insegurança, sinalizando sua vulnerabilidade e finitude. Para eles, o apoio social que recebem foi representado como a peça fundamental na construção e manutenção da saúde. Esse estudo contribuiu para a compreensão das representações sociais de adultos jovens e permitiu o reconhecimento dos sentimentos aflorados pela doença e seus significados, o que, para a autora, indica a necessidade de repensar a assistência de enfermagem, tornando-a mais voltada para a subjetividade das pessoas que vivenciam uma situação de cronicidade.

Giami (1997) desenvolveu uma pesquisa sobre as atitudes e as práticas de profissionais de enfermagem e assistentes sociais frente a aids em instituições hospitalares de Paris e Ilha-de-França. Os resultados demonstram as representações que intervêm na relação entre os profissionais de saúde e os pacientes HIV positivos. Ele observou que as representações são estáveis, porém podem evoluir pelo efeito da experiência em determinada situação. A pesquisa colocou em evidência as interferências da vida profissional das enfermeiras e sua vida. O estudo permitiu observar que ocorreu uma evolução espontânea, que podemos considerar como favorável e que pode ser reforçada por um acompanhamento, em nível de formação inicial e de atualização, da organização do trabalho hospitalar e do apoio psicológico para as enfermeiras. As análises do autor revelam a permanência das representações que podem ser consideradas como tiradas do senso comum, que estão próximas daquelas que se observa na população em geral. As mudanças dessas representações

são imputadas freqüentemente ao componente profissional da proximidade HIV/AIDS. Essas mudanças aparecem como desconfortáveis na prática, e ao mesmo tempo, suscetíveis de labilidade.

Perini (1998) estudou o abandono do tratamento da tuberculose em Belo Horizonte, tendo como base as representações sociais sobre a doença. A adesão ao tratamento foi relacionada a desinformação. O medo e a vergonha mostraram-se como agravantes das dificuldades de retorno ao serviço, revelando problemas na relação médico/paciente e barreiras culturais para percepção dos direitos do usuário e deveres do sistema. O uso do álcool foi apontado também como fator importante para a não adesão ao tratamento. A autora afirma que o sentimento de culpa, alerta contra atitudes moralizadoras, que denotam posturas equivocadas de individualização de responsabilidade e esquiva dos sentimentos sociais da doença.

Mendes (1998) em seu trabalho analisou as representações em relação a tuberculose e suas causas e imagens e estigmas a ela associados. Avaliou também as relações entre a clientela e os profissionais de saúde e observou que os profissionais de saúde concebem a tuberculose mais no parâmetro da clínica e menos nos da epidemiologia da doença, sua causalidade ou determinação, valorizando e reforçando o tratamento utilizado. A clientela mantém um discurso próprio sobre as doenças em geral principalmente sobre a tuberculose, assimilando parcialmente ou reinterpretando os discursos dos profissionais de saúde, como também estigmatizando as pessoas com tuberculose e diversificando a causalidade da doença.

A partir dos estudos acima, é possível perceber que o conhecimento das representações sociais acerca da tuberculose pode contribuir para uma assistência de enfermagem que valoriza o sujeito social, como ser pensante, com paradigmas próprios que influenciam suas interpretações e atitudes de cuidado, a partir da sua visão da realidade.

III REFERENCIAL TEÓRICO

Para se chegar aonde quer que seja, aprendi que não é preciso dominar a força, mas a razão. É preciso, antes de mais nada, querer. (AMYR KLINK)

3.1. Representações Sociais

Ao refletir sobre as questões apresentadas, identifiquei as representações sociais como um possível suporte teórico metodológico para este estudo. Percebi que as representações estão fortemente alicerçadas na experiência de viver com a tuberculose, envolvendo sentimentos próprios, relacionamentos familiares e profissionais, numa compreensão que vai para além do aspecto social, mas que é também pessoal.

Diante da opção de trabalhar com a Teoria das Representações Sociais, busquei no psicólogo francês Serge Moscovici o apoio necessário para abordar essa proposta. Não pretendo esgotar os conteúdos dessa teoria, mas sim chamar a atenção para alguns fatos que, de alguma forma, contribuíram para a construção do estudo desenvolvido.

O referencial de Moscovici destaca a questão ética de valor e respeito às experiências e saberes dos seres humanos, construídos através do senso comum, no dia-a-dia de suas relações. A escolha por esse referencial não resulta numa retração em relação à dimensão social das representações, mas, acima de tudo, numa abertura visando à construção de outros modelos de relações entre o individual e o coletivo.

Estudiosos, como Allport, Mead, Wundt, Durkheim, influenciaram na construção da Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici. Dentre esses, Durkheim foi o autor do qual Moscovici resgatou o conceito de representações coletivas. Porém, ele considerava que a visão durkheimiana das representações era abordada de uma forma estática, correndo risco de bloquear a possibilidade cognitiva do ser humano. Por isso, a proposta de Moscovici é a de que a psicologia seja capaz de

ver um fenômeno onde antes era visto um conceito (ESCUDEIRO E SILVA,1997).

A teoria das representações sociais, propriamente dita, é uma forma sociológica de psicologia social, originada na Europa com a publicação feita por Moscovici (1961) de seu estudo “*La psychanalyse: Son image et son public*”.

A expressão "representações sociais" qualifica tanto um conjunto de fenômenos, quanto o conceito que os engloba e a teoria construída para explicá-las, identificando um vasto campo de estudos psicossociológicos (SÁ, 1999). As representações são construídas e compartilhadas pelos seres humanos, na sociedade, através de palavras, de sentimentos, de condutas, de crenças, de informações, carregadas no seu cotidiano.

Para Escudeiro e Silva (1997), essas condutas estão inseridas em três dimensões: cognitiva, afetiva e social. A cognitiva está voltada para a construção do saber social. A afetiva tem relação com o simbólico e o imaginário desses saberes, os quais afloram na dimensão dos afetos, fazendo com que os sujeitos sociais concentrem-se no seu meio, com emoções e sentimentos. Essa significação simbólica faz parte do ser humano, sendo, ao mesmo tempo, um ato de conhecimento, como parte das representações sociais, e está na realidade social de cada ser humano, em nossa sociedade. A dimensão social, por sua vez, estabelece-se na constituição compartilhada das imagens registradas a partir da realidade vivida.

Jodelet (1984) enfoca a representação social de forma diferente, isto é, considera a representação como um saber prático que liga o sujeito a um objeto. No entanto, isso ocorre através da construção de uma expressão do sujeito. A representação se apresenta como uma modelização do objeto, podendo ser compreendida em diferentes suportes lingüísticos, comportamentais ou materiais.

A teoria das representações sociais se relaciona com as pessoas, símbolos e condutas, oriundas da experiência de cada ser humano, e de acordo com a ideologia da sociedade de que ele faz parte. Essas dimensões de relações, para Moscovici (1981), fazem parte da nossa sociedade pensante, e ela propicia que os indivíduos pensem de forma autônoma, comunicando, assim, suas representações do dia-a-dia.

Moscovici (1981) considera ainda que as representações são fenômenos ligados a uma forma particular de adquirir conhecimento e de comunicar o conhecimento

adquirido. A linguagem faz parte desse processo, que pode ser expresso através da manifestação verbal e de símbolos abstratos.

Segundo Jodelet (1984), há diversas maneiras de efetuar uma representação; pode ser através de objetos, idéias, como também de percepções, de conceitos. Elas possuem características simbólicas e significantes de caráter construtivo, autônomo e criativo. As dimensões de abrangência desses meios estão imersas na função cognitiva, na afetiva e na função social do dia-a-dia do ser humano.

Minayo (2000) apresenta "representações sociais" como uma expressão de caráter filosófico, que significa a reprodução de uma percepção anterior ou um conteúdo do pensamento. Nas Ciências Sociais, elas são definidas como categorias de pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a.

Moscovici, ao afirmar que uma representação é social, formula a hipótese de que cada universo possui três dimensões: a da informação, a do campo de representação – ou da imagem, e a da atitude. A informação relaciona-se a organização dos conhecimentos do grupo sobre um determinado objeto. O campo de representação ou imagem dá a idéia de imagem, de modelo social, pressupõe organização, ordenação e hierarquização dos elementos que configuram o conteúdo representado. A atitude permite a orientação favorável ou desfavorável em relação ao objeto da representação social (ESCUDEIRO, SILVA, 1997).

Jovchelovitch (2000) pontua que as representações sociais devem ser entendidas dentro do processo do indivíduo se apropriar da realidade exterior, ou seja, de apropriar-se de um fato novo ou desconhecido e então fazer a elaboração psicológica e social dessa realidade. Nessa perspectiva, pode-se dizer que elas religam a vida abstrata do nosso saber e das nossas crenças à vida concreta, mas elas não se interpõem.

As representações são, portanto, uma mistura de conceitos, imagens e percepções originadas do cotidiano, vinculadas pelo indivíduo que é autor e ator de suas representações (SÁ, 1999).

Entende-se que as representações sociais se cristalizam cotidianamente, através da conduta individual, no decurso das relações interpessoais. Elas podem ser

percebidas através da linguagem e do comportamento social do indivíduo no cotidiano. Essas expressões simbólicas têm caráter dinâmico e emergem das relações humanas (LEMOS, 1994).

Spink (2000) coloca que o campo das representações sociais alia dois processos importantes. No primeiro, as representações emergem como conhecimento prático, guiado para a compreensão do mundo e da comunicação. No segundo, emergem como construção com caráter expressivo, elaborações de sujeitos sociais sobre objetos socialmente valorizados. Assim, necessitam ser compreendidas nos contextos que as produziram e a partir de sua funcionalidade nas interações sociais cotidianas.

As representações sociais, então, legitimam o senso comum como forma de conhecimento, colocando-o como teia de significados, capaz de criar a realidade social (SPINK, 2000).

Moscovici (2003) dividiu o mundo de nossa experiência e de nossa realidade em duas leis que governam o mundo cotidiano, que não possuem relação direta com as leis que governam o mundo da ciência. Assim, o autor faz uma distinção entre os universos consensual e reificado, onde o conhecimento científico pertence ao universo reificado, enquanto que o conhecimento do senso comum pertence ao universo consensual.

O universo consensual e o reificado são próprios de nossa cultura. No universo consensual, a sociedade é vista como um grupo de pessoas que são iguais e livres, com possibilidades de falar em nome do grupo. Nela existem a negociação e a aceitação mútua, que se apóia na memória coletiva e no consenso. O ser humano é a medida de todas as coisas (MOSCOVICI, 2003).

No universo reificado, a sociedade é vista como um sistema de diferentes papéis e classes, cujos membros são desiguais. A sociedade é um sistema de entidades sólidas, invariáveis, que são indiferentes à individualidade e não possuem identidade. Tenta estabelecer explicações do mundo que são imparciais e independentes das pessoas. Todas as coisas, quaisquer que sejam as circunstâncias, são a medida do ser humano. O universo reificado é o mundo das ciências, da objetividade e das teorizações abstratas, é onde circula o pensamento erudito. É o espaço que, na maioria das vezes, não nos é familiar (MOSCOVICI, 2003).

A finalidade de todas as representações é tornar familiar algo que não é familiar, ou a própria não familiaridade, ou seja, representar socialmente todos os objetos e situações das conversações cotidianas, de forma que sejam acessíveis a todos e, portanto, comunicáveis. No universo consensual, todos querem se sentir em casa, a dinâmica das relações é a dinâmica da familiarização, onde os objetos, pessoas e acontecimentos são percebidos e compreendidos em relação a prévios encontros e paradigmas. Como resultado disso, a memória prevalece sobre a dedução, o passado sobre o presente, a resposta sobre o estímulo e as imagens sobre a realidade (MOSCOVICI, 2003).

As representações sociais são entidades quase tangíveis. Elas circulam, se entrecruzam e se cristalizam continuamente, através duma palavra, dum gesto, ou duma reunião, em nosso mundo cotidiano. Elas impregnam a maioria de nossas relações estabelecidas, os objetos que nós produzimos ou consumimos e as comunicações que estabelecemos. Nós sabemos que elas correspondem, dum lado, à substância simbólica que entra na elaboração e, por outro lado, à prática específica que produz essa substância, do mesmo modo como a ciência ou mito corresponde a uma prática científica ou mítica. (MOSCOVICI, 20003, p.10)

A função central das representações sociais, para Moscovici (2003), é ancorar o indivíduo no mundo, permitindo que se possa dar sentido à realidade.

Coelho (2004), numa interpretação de Mocovici, refere que as representações expressam todo um modo de vida, de entendimento, mesclam conhecimentos, sentimentos e a essência do ser humano. É a visão da realidade sob a ótica do grupo social ao qual ele pertence.

As idéias e as imagens são construídas no cotidiano das relações. São registros de conclusões passadas, armazenadas em nossa memória. Sempre que nos deparamos com situações não familiares em nossos universos consensuais, lançamos mão de dois mecanismos de um processo de pensamento, que são a ancoragem e a objetivação, para tornar esse pensamento familiar (MOSCOVICI, 2003).

No primeiro mecanismo, o da ancoragem, as idéias estranhas são reduzidas a categorias e a imagens comuns; colocando-as em um contexto familiar. No segundo mecanismo, o da objetivação, se transforma algo abstrato em algo concreto,

transferindo o que está na mente em algo que exista no mundo físico (MOSCOVICI, 2003).

Ancorar é classificar e dar nome a alguma coisa. É nesse processo que o não familiar torna-se familiar. Para Moscovici (2003 p.61):

Ancoragem é o processo que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada.

Segundo Sá (1993), a ancoragem é a integração cognitiva do objeto representado a um sistema de pensamento social preexistente e nas transformações implicadas. Esse processo é responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto, que acontece por meio da assimilação e acomodação das informações acerca desse determinado objeto.

Classificar e dar nomes são dois aspectos da ancoragem das representações. Os sistemas de classificação e nomeação têm como objetivo principal facilitar a interpretação de características, a compreensão de intenções, ou seja, formar opiniões (MOSCOVICI, 2003).

Classificar algo significa que nós o confinamos a um conjunto de comportamentos e regras que estipulam o que é ou não é permitido, em relação a todos os indivíduos dessa classe. Categorizar alguém ou alguma coisa significa escolher um dos paradigmas estocados em nossa memória e estabelecer uma relação positiva ou negativa com ele (MOSCIVICI, 2003).

A atribuição do sentido, ou seja, a compreensão de como a significação é concedida ao objeto representado, se faz a partir de valores da sociedade e dos grupos, onde é criada uma rede de significações que situam e avaliam como fato social um objeto e sua representação (ESCUDEIRO; SILVA, 1997).

Na objetivação, a representação torna-se real. A objetivação une a idéia de não-familiaridade com a de realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade. Percebida primeiramente como um universo puramente intelectual e remoto, a objetivação aparece, então, diante de nossos olhos, física e acessível (MOSCOVICI, 2003).

Objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma idéia, ou ser impreciso; é reproduzir um conceito em uma imagem. Comparar é já representar, encher o que está naturalmente vazio, com substância (MOSCOVICI, 2003, p.72).

A objetivação e a ancoragem são as formas específicas em que as representações estabelecem mediações, tornando quase material a produção simbólica de uma comunidade e dando conta da concretude das representações sociais na vida social.

O conhecimento popular é produzido e propagado no meio social. Nos é acessível na infância, quando iniciamos o processo de comunicação, através do qual temos contato com imagens mentais, crenças, valores e representações que fortalecem e unem o grupo, conferindo-lhe uma identidade social. O senso comum ou conhecimento popular liga a sociedade ou o indivíduo à sua cultura, à sua linguagem e ao seu mundo familiar (MOSCOVICI, 2003).

IV CAMINHO METODOLÓGICO

A tuberculose não é reemergente para aqueles que a estiveram sofrendo e foram marginalizados em decorrência da doença ao longo de toda a sua vida (OTT, 1996).

O presente estudo é uma pesquisa qualitativa do tipo convergente assistencial, conforme proposta por Trentini e Paim (2004), que busca compreender as representações sociais que as pessoas com tuberculose têm de sua doença. Trata-se de uma pesquisa de campo desenvolvida no local onde os fenômenos pesquisados ocorrem. Esse tipo de pesquisa está comprometido com a melhoria do contexto social pesquisado, tendo a intenção de encontrar soluções para os problemas, realizar mudanças, introduzir inovações na situação social, e de ser desenvolvida concomitantemente com o trabalho do pesquisador, envolvendo de maneira participativa as pessoas investigadas e reconhecendo dados contidos no processo da prática assistencial como dados de pesquisa.

A pesquisa convergente assistencial consiste na articulação intencional com a prática assistencial. Dessa forma, as ações de assistência vão sendo incorporadas ao processo de pesquisa e vice-versa. Essa modalidade de pesquisa implica em beneficiar o contexto assistencial durante e após o processo investigativo, pois o pesquisador tem acesso franco às informações procedentes desse contexto (TRENTINI ; PAIM , 2004).

4.1. Caracterização do local

A pesquisa foi realizada em um serviço de referência no Controle de Tuberculose num município de Santa Catarina. Esse serviço foi criado em 1998, atendendo aos critérios exigidos pelo Ministério da Saúde para implantação do serviço

de referência do Controle da Tuberculose. A reforma do sistema de saúde promovida no país, que definiu o Sistema Único de Saúde (SUS), propôs um sistema descentralizado e municipalizado, excluindo o sistema centralizado na Saúde Pública, que até então orientava as práticas de saúde, com um modelo hegemônico da pneumologia sanitária no controle da tuberculose.

Numa fase de transição, a nova política implantada pelo SUS pretende descentralizar o diagnóstico e o tratamento dessa doença através de toda rede básica de serviço de saúde. No entanto, isso ainda não está totalmente implementado, trazendo muitas dúvidas e controvérsias entre os profissionais da saúde.

O serviço onde o estudo foi desenvolvido está estruturado em um Centro de Saúde e funciona diariamente, das 07:00 às 19:00 horas, com atendimento médico e de enfermagem. O serviço oferece atendimento individual, através de consultas médicas e de enfermagem, e visitas domiciliares de enfermagem.

4.2 Sujeitos da pesquisa

Foram sujeitos da pesquisa pessoas com tuberculose pulmonar e/ou extrapulmonar, atendidas no programa de controle de tuberculose no período de setembro de 2005 a maio de 2006.

Desde a criação do programa, em 1998, até o presente momento, 421 casos de tuberculose foram identificados e tratados através do programa.

No ano de 2005, foram diagnosticados 56 casos novos de tuberculose. Além disso, ingressaram 03 pessoas para retratamento por abandono; 03 por recidiva; 05 por transferência e 03 por falência de tratamento, totalizando então 68 pessoas em tratamento para a tuberculose no ano de 2005. Dentre essas, 12 eram HIV positivas. Tiveram alta 39 pessoas com tuberculose por cura, 10 por abandono, 01 evoluiu para óbito, 01 mudou de diagnóstico e 06 obtiveram transferência. As demais continuavam em tratamento, sendo que 5 delas eram multidroga resistentes. Com relação ao sexo, 28 eram do sexo feminino e 40 do masculino. A faixa etária variou entre 16 e 70 anos, com predomínio entre 30 e 40 anos.

No ano de 2006, até 30 de junho, ingressaram no programa 33 pessoas com diagnóstico de tuberculose. Dessas, 23 possuíam tuberculose pulmonar e 10 tuberculose extrapulmonar, das quais cinco casos de tuberculose pleural, meníngea, miliar e ocular. Na época do encerramento da pesquisa, estavam realizando tratamento 48 pessoas, 10 do sexo feminino e 38 do sexo masculino, cuja faixa etária está compreendida entre 19 e 68 anos, com predomínio da faixa de 20 a 30 anos, sendo 10 HIV positivas.

A inclusão dos participantes foi a partir do aceite em participar do estudo uma vez que todos os que integravam o programa foram convidados a fazerem parte do estudo.

Assim, todos os integrantes do Programa de Controle de Tuberculose foram convidados a participar do grupo de convivência, porém apenas seis compareceram aos encontros do grupo. Algumas das pessoas convidadas que não participaram, indicaram como motivos: não poder faltar ao serviço, não dispor de tempo para a atividade, já ter assumido outros compromissos anteriormente ou não se sentir a vontade entre outras pessoas com tuberculose. Apesar de não ter sido referido, acredito que o que estava por trás dessas colocações era o desejo de manter em segredo sua condição de saúde. A participação de um grupo de pessoas com tuberculose poderia expor seu diagnóstico.

Dentre os que aceitaram participar do grupo de convivência, cinco eram do sexo feminino e uma do sexo masculino.

Considerando o número limitado de participantes de convivência para apreender as representações sociais, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas. Novamente foram convidados todos os participantes do programa e das 43 pessoas acometidas pela tuberculose no período proposto, 25 concordaram em serem entrevistados.

Considero que a saturação dos dados foi atingida, pois novas informações já não produziam modificações nos resultados anteriores.

A seguir, estão apresentados os sujeitos do estudo, respeitando seu anonimato, utilizando nomes fictícios.

Quadro 8: Caracterização das pessoas com tuberculose, segundo sexo, idade, forma de tuberculose, casos na família e tratamento anterior. São José, maio de 2006

Nome	Idade	Sexo	Forma de Tuberculose	Casos na família	Tratamento anterior para tuberculose
João	33	M	Pulmonar	01	Não
José	28	M	Pulmonar	01	Não
Maria	68	F	Pulmonar	02	Não
Marta	38	F	Pleural	00	Não
Pedro	30	M	Óssea	00	Não
Paulo	20	M	Pulmonar	00	Não
Francisco	37	M	Pulmonar	00	Não
Orlando	47	M	Pulmonar	00	Não
Emilia	33	F	Pulmonar	00	Não
Luiz	24	M	Pulmonar	00	Não
Carlos	28	M	Pulmonar	08	Vários – MDR
Cláudio	53	M	Urinária	00	Sim
Glória	56	F	Pulmonar	00	Não
Mateus	73	M	Pulmonar	00	Sim
Zilma	56	F	Cutânea	00	Sim
Antonio	60	M	Pulmonar	00	Sim
Frida	61	F	Pleural	00	Não
Selma	47	F	Pulmonar	00	Não
Marcos	35	M	Pulmonar	00	Não
Lurdes	24	F	Pulmonar	00	Não
Madalena	30	F	Pleural	00	Não
Vera	55	F	Pulmonar	00	Sim
Tiago	66	M	Pulmonar	00	Não
Manoel	35	M	Pulmonar	00	Não

4.3 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu em dois momentos distintos. Foi realizada primeiramente num grupo de convivência³, formado como parte da proposta de prática assistencial.

O grupo de convivência é compreendido como um espaço para o desenvolvimento da educação em saúde, provocando uma educação participativa, com

³ O grupo de convivência foi realizado a partir de um Projeto desenvolvido na disciplina de Projetos Assistenciais de Enfermagem e de Saúde, do Curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC, no período de setembro a novembro de 2005.

a intenção de reconstrução coletiva do viver cotidiano. Nesses grupos, a enfermeira assume o papel de facilitadora, comprometendo-se com o seu crescimento, promovendo discussões sobre os determinantes da saúde e a ativação do desenvolvimento de potencialidades dos integrantes do grupo (DIAS, TRENTINI, SILVA, 1995; SILVA et al (2002)).

Os dados do grupo de convivência foram levantados em quatro reuniões, que tiveram duração média de 60 minutos cada uma. Foi desenvolvida uma proposta de educação em saúde, criando espaços para que as pessoas pudessem expressar o significado do viver com tuberculose. O tema central dos encontros do grupo foi o viver com tuberculose. As discussões e reflexões no grupo tiveram a intenção de valorizar as experiências pessoais dos integrantes. Cada um dos encontros teve uma denominação, indicando um foco de referência: 1) Apresentação e retrato do grupo, 2) A tuberculose e seus significados, 3) Viver com tuberculose, 4) Construindo o processo do cuidar.

Outra técnica de coleta de dados utilizada foi a de entrevistas semi-estruturadas, com 25 pessoas com tuberculose que aceitaram participar do estudo, incluindo os 6 que já haviam participado do grupo de convivência. As entrevistas foram realizadas no consultório do programa, e tiveram duração média de 20 minutos cada uma.

A entrevista é a técnica mais utilizada no processo de pesquisa. Ela é um instrumento privilegiado de coleta de informações para as ciências sociais. Ela contempla a possibilidade da fala ser reveladora de condições sociais, normas, símbolos e, ao mesmo tempo, poder transmitir as representações de determinados grupos em sua condição histórica, cultural e social (MINAYO, 2000). A função do entrevistador é encorajar os participantes a falarem sobre todos os tópicos constantes no guia (POLIT, BECK, HUNGLER, 2004).

O roteiro da entrevista (Apêndice 1) foi organizado em três partes: a primeira, Identificação dos entrevistados, visou a caracterização dos sujeitos do estudo; a segunda, Representações da tuberculose, foi composta por questões voltadas para obter os relatos sobre as representações, focalizando o viver com tuberculose. As questões constituíram o guia orientador, porém não houve uma ordem para sua apresentação. A partir de cada resposta, exploramos o conteúdo das mesmas. Na terceira parte,

Objetivação do viver com tuberculose, solicitou-se que as pessoas fizessem um desenho sobre o que é viver com tuberculose, e interpretassem seu desenho. Foram oferecidos materiais para a realização do desenho, tais como: papel ofício, caneta hidrocor e giz de cera, porém as pessoas tiveram dificuldades em realizar essa atividade, preferindo verbalizar o que representava para elas viver com tuberculose.

Os dados coletados nos grupos de convivência foram gravados em fita cassete e transcritos, com consentimento dos participantes registrado por escrito. As entrevistas também foram gravadas em fita cassete, após autorização dos sujeitos do estudo, e transcritas para posterior análise.

4.4 Análise dos dados

A análise dos dados buscou compreender as representações dos sujeitos, a partir dos relatos verbais obtidos nas entrevistas e nos encontros do grupo de convivência. A objetivação das representações foi construída a partir da interpretação que fizeram da expressão pictórica sobre o que é a tuberculose.

Como primeiro passo de análise, foi realizada uma síntese de cada uma das entrevistas realizadas, buscando evidenciar a percepção global que as pessoas tinham do viver com tuberculose. As sínteses incluíram os elementos mais representativos da fala de cada participante. Os elementos mais representativos foram aqueles que se repetiam, onde colocavam mais ênfase, e os que expressavam de forma global o que as pessoas sentiam e pensavam sobre sua condição de saúde.

A partir da análise das sínteses identificou-se as similaridades entre as mensagens, de modo a compreender as representações sobre o viver com a tuberculose.

Concomitante a esse processo mais global de apreensão da mensagem, que expressava o significado do viver com tuberculose, efetuei uma análise mais estruturada, codificando cada uma das entrevistas, de modo a apreender os elementos que integravam as representações.

A análise das sínteses e das codificações levou-me a construir as categorias, que

acabaram por fazer emergir o tema central. Com relação à análise das falas no grupo de convivência, o processo foi similar. Porém não foram efetuadas as sínteses por participante, mas pelo conjunto das falas de cada encontro, uma vez que elas foram construídas dialogicamente, uma pessoa influenciando ou complementando a fala da outra. Essas falas dos encontros do grupo de convivência foram também analisadas de forma estruturada, integrando o conjunto de dados do estudo.

4.5 Aspectos éticos

Existiu a preocupação com as questões éticas decorrentes da interação entre os participantes da pesquisa. A relação da ética com a educação em saúde mostra e salienta a importância de se respeitar a dinâmica social, o ser humano como ser social em constante mudança, na busca de formas de agir próximas aos princípios éticos universais.

Concordo com Capella et al (1999), quando afirma que nem sempre pensamos nas consequências de nossos julgamentos, das nossas decisões e ações, ou seja, no poder de nossa intervenção na vida de outras pessoas. Pensamos em ética no discurso, na filosofia, entretanto ela deveria estar intrinsecamente ligada ao nosso modo de agir no mundo.

Durante a pesquisa, procurei manter um diálogo aberto com os integrantes, avaliando constantemente as ações na condução do estudo, de maneira a perceber como estaria interferindo na vida dessas pessoas, e se isso lhes podia trazer qualquer prejuízo, especialmente durante o grupo de convivência.

Utilizei linguagem clara e objetiva, favorecendo assim a compreensão por parte dos sujeitos do estudo. Sua autorização foi obtida através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2), identificado, assinado e datado. Esses documentos estão arquivados em local de acesso restrito e exclusivo do pesquisador. Foi garantida a liberdade de participar ou não, e de desistir a qualquer momento, e também assegurado o sigilo e o anonimato dos integrantes da pesquisa.

Considerando os aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos, buscou-se assegurar que seus direitos fossem protegidos, obedecendo à Resolução n ° 196/96 do CNS/MS. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, e seguiu todas as suas orientações, adotando os critérios formais exigidos, reformulado após parecer (Anexo 1).

V RESULTADOS DO ESTUDO

A qualquer momento, sua saúde é a soma de todos os impulsos positivos e negativos, que emanam da sua consciência. Você é aquilo que pensa.
(DEEPAK CHOPRA)

Os resultados serão apresentados em dois itens. O primeiro é referente à prática assistencial desenvolvida, evidenciando a convergência da prática com a pesquisa. No segundo item estão as representações sociais do viver com tuberculose.

5.1 A perspectiva do viver com tuberculose no Grupo de Convivência – a prática educativa desenvolvida

O processo educativo em grupo valoriza a aproximação das pessoas, favorece o fortalecimento das potencialidades individuais e também grupais, na valorização da saúde, na utilização dos recursos disponíveis e no exercício da cidadania (ALONSO, 1999).

No que tange aos aspectos educativos a referência foi Paulo Freire, pelo enfoque que o mesmo dá ao ser humano no qual permeia a questão ética de valor e respeito ao outro, pois, acredito que seus ensinamentos a cerca da educação possibilitam o desenvolvimento da educação em saúde de maneira dialógica e promovendo a autonomia das pessoas.

O diálogo é o instrumento do processo educativo e para que ele seja estabelecido é necessário que ocorra uma relação de empatia, que seja amorosa, crítica, confiante, esperançosa e criadora. O diálogo é o encontro dos homens em que se solidarizam o refletir e o agir de seus sujeitos (FREIRE, 1980).

Minhas idéias estão em harmonia com as de Freire quando coloca que a educação que se impõe aos que verdadeiramente se comprometem com a libertação

não pode fundar-se numa compreensão dos homens como seres “vazios” a quem o mundo “encha” de conteúdos; não pode basear-se numa consciência espacializada, mecanicistamente compartimentada, mas nos homens como “corpos conscientes” e na consciência como consciência intencionada ao mundo. Não pode ser a do depósito de conteúdos, mas a da problematização dos homens em suas relações com o mundo (FREIRE, 1987.p.67).

O trabalho educativo em grupo oportunizou as pessoas compartilharem seus saberes e suas experiências a respeito de cuidados de saúde. Por outro lado, o trabalho em grupo fortaleceu as potencialidades individuais e grupais, ampliou a visão de recursos disponíveis para as ações de saúde e encorajou os participantes a buscarem novas estratégias para enfrentarem os desafios. Esse trabalho educativo foi desenvolvido nos quatro encontros, conforme segue:

- primeiro encontro: ocorreu o reconhecimento dos integrantes do grupo, com a apresentação e formação do retrato. Foram colocados os objetivos da prática e estabelecidos os acordos. Através de uma dinâmica as pessoas foram se apresentando, falando sobre suas expectativas com o grupo e também como se sentiam convivendo com a tuberculose. Foram levantadas as sugestões e agendados os encontros subsequentes.

- segundo encontro: teve como tema “A tuberculose e seus significados”. Foi realizada uma atividade onde as pessoas receberam canetas *hidrocor* e papel para desenharem como se sentiam com tuberculose. Após, cada uma apresentou para o grande grupo o desenho que haviam feito bem como a explicação do que o mesmo representava para eles.

- terceiro encontro: foi intitulado “Viver com tuberculose”. Foram colocados no centro vários materiais usados no tratamento da tuberculose, tais como: máscara, potes para coleta de escarro, folders, cartazes, medicamentos, carteirinha da tuberculose. Cada pessoa escolhia um material e falava da importância do mesmo no tratamento da tuberculose, bem como o que o objeto representava para ela.

- quarto encontro: foi intitulado “Construindo o processo do cuidar” e focalizou discussões acerca das formas de viver com tuberculose, onde cada participante dava seu depoimento do viver com tuberculose e de como fazia para manter seu

autocuidado. Foram surgindo várias situações que o grupo pontuava e procuramos discuti-las na medida que surgiam. Ao final fechamos este encontro com uma avaliação das pessoas do que o grupo representou para elas. Todos os presentes manifestaram interesse em permanecer com a atividade de grupo.

O processo de desenvolvimento do grupo seguiu as fases de formação denominadas por Trentini; Dias (1997) de “**4 Erres**”(4R): fase do reconhecimento, fase da revelação, fase do repartir e fase do repensar. Elas ocorreram do seguinte modo: na fase do **reconhecimento**, iniciaram-se as relações sociais, após ter sido efetivado o convite aos participantes e a escolha do espaço físico para os encontros. O primeiro encontro privilegiou esta fase. Na fase de **revelação**, ocorreram as exteriorizações das expectativas, desejos, sentimentos, necessidades, aspirações e opiniões. Na fase do **repartir**, ocorreram as trocas de experiências em relação aos temas geradores que foram problematizados. Essas duas fases ocorreram no segundo e terceiro encontros. O **repensar** caracterizou-se pela avaliação dos encontros, através da reflexão dos participantes sobre o processo experienciado. Essa fase foi focalizada no quarto encontro.

Essas fases ocorreram naturalmente, se inter-relacionaram, muitas vezes estiveram imbricadas.

No grupo de convivência procurei provocar o compartilhar experiências sobre o viver com tuberculose. Foram discutidas as facilidades e dificuldades da adesão ao tratamento, buscando a tomada de consciência sobre a realidade e possibilidades de transformação focalizando especialmente novas formas de perceber sua condição de saúde e maneiras de enfrentar o preconceito que é tanto de outras pessoas quanto das próprias pessoas com tuberculose.

No grupo de convivência, o profissional enfermeiro age como um facilitador do processo, mas também como aquele que dá uma certa direção, não no sentido da condução autocrática, mas uma direção proposta e acordada pelo próprio grupo. Há a necessidade de que o profissional mantenha-se atento ao que ocorre com cada um dos integrantes, que perceba o momento que cada um está passando e abra o espaço para as expressões, promovendo, de certa forma, que todos tenham oportunidade de se manifestar ou não. O profissional precisa estar atento para as monopolizações, para as

exclusões, enfim, precisa compreender que a troca é livre/espontânea, mas ao mesmo tempo, decorrente de um processo de construção de espaços de expressão e de trocas.

A proposta de educação em grupo criou possibilidades para que as pessoas percebessem criticamente sua realidade e as suas necessidades, desenvolvessem suas potencialidades e buscassem, num trabalho conjunto, os meios para as possíveis resoluções de seus problemas de saúde de forma consciente e efetiva.

O espaço do grupo pode facilitar o encontro entre pares, na medida em que, propiciando este “mostrar-se igual”, supera-se o individualismo presente até então. O homem está no mundo e com o mundo, pois se apenas estivesse no mundo não objetivaria a si mesmo. Objetivando, pode distinguir entre um eu e um não eu, fazendo-o capaz de relacionar-se, de sair de si, de projetar-se nos outros, de transcender (FREIRE, 1988).

No processo educativo em grupo, percebemos que as possibilidades de conhecer e compartilhar com outras pessoas com tuberculose a mesma condição de saúde, seus sentimentos e modo de conviver com a doença trouxe aos integrantes uma revelação importante de que é possível viver melhor com sua condição de saúde. O grupo mostrou-se como adequado para aprofundar as relações ao mesmo tempo que favoreceu mudanças de comportamento.

O grupo de convivência provoca educação participativa, concretizando-se quando a enfermeira se envolve e se compromete com o crescimento do grupo de tal forma que todos se mostrem ativos no trabalho em grupo (DIAS, TRENTINI E SILVA, 1995). Esta técnica de grupos de convivência é propícia para abandonar a tradicional postura diretiva e assumir a postura participativa em sua prática assistencial. Esse trabalho em se tratando de prevenção em saúde pode produzir multiplicadores do saber aprendido (TRENTINI, GONÇALVES, 2000).

Através das reflexões em grupo, seguindo os pensamentos de Freire, percebi que as pessoas se sentiram importantes por serem valorizados seus conhecimentos e opiniões, se sentiram úteis por ajudarem com o cuidado do colega.

Aqui no grupo eu vejo outras pessoas também normais, então o grupo me ajudou bastante (Maria).

No grupo eu vi gente com tuberculose, eu nunca tinha visto ninguém

tuberculoso (José).

A assistência de enfermagem prestada às pessoas com tuberculose no grupo de convivência propiciou uma maior interação, e ajudou a perceber que não estão sozinhos, que grande parte dos problemas que enfrentam no convívio com esta condição de saúde também é compartilhada por outras pessoas, possibilitando o entendimento das situações que vivenciam e propiciando formas criativas de superá-las.

5.2 Representações sociais da tuberculose

Ao realizar esta pesquisa, foi possível compreender como os sujeitos elaboram suas idéias, expressam, entendem e representam a tuberculose, em nosso meio. Essas representações provêm de suas experiências e vivências cotidianas como sujeitos sociais.

A representação do que é tuberculose emergiu no discurso dos sujeitos segundo seus paradigmas, construídos nas relações com o universo vivido e experienciado. Trata-se de um conhecimento prático, do senso comum, que forma uma concepção de vida e orienta as ações individuais.

O significado do viver com tuberculose está entrelaçado às experiências pessoais de cada integrante do estudo, mas se expressa de maneira a representar sua construção social da tuberculose. A avaliação das falas levou a compreender que há um tema central que expressa como representam a tuberculose: **viver com tuberculose é sofrido**. Essa representação está apoiada em três categorias: **O tratamento é difícil, A tuberculose afasta as pessoas, A tuberculose muda a percepção de si**.

5.2.1 Viver com tuberculose é sofrido

Os relatos das pessoas com tuberculose focalizam que houve uma mudança em suas vidas, após a descoberta da doença. Essa mudança está carregada de percepções

negativas, decorrentes da dificuldade de realizarem o tratamento, do isolamento social que vivenciam e de outras limitações a que estão expostas, em decorrência da tuberculose. Isso levou a compreender que suas referências sobre a tuberculose estão expressas num relato de sofrimento, de perdas, de tristeza, de descontentamento e de revolta. Nem sempre os relatos foram explícitos, e muitas vezes esse sofrimento não era diretamente verbalizado, mas estava subentendido nas falas sobre uma vida antes e depois da tuberculose.

As pessoas tinham uma imagem anterior da tuberculose, que não condizia com a situação de vida experienciada. Embora com a descoberta da doença tomassem conhecimento de informações que justificavam terem a doença, mantinham uma postura do senso comum, e isso gerava conflitos e sofrimentos em relação ao seu “eu”.

O ser humano, ao longo de sua vida, vai construindo suas crenças, valores, padrões de avaliação sobre saúde e doença, de maneira a converter esses fatores em determinantes para a fixação de conceitos e parâmetros, que se transformam em reais indicadores para o estabelecimento de uma relação muito simplificada entre a normalidade e a patologia, entre saúde e doença.

Como observa Minayo (1996), os sintomas e os agentes etiológicos trazem uma carga histórica, cultural, política e ideológica, e não podem ser contidos apenas numa fórmula numérica ou num dado estatístico. Da mesma forma, o processo saúde/doença não pode ser reduzido a um conjunto de significados determinado pela cultura da sociedade e pelo discurso médico hegemônico. É necessário pensar nessa determinação, para além dos sujeitos do significado, aproximando-a do conceito de sujeito do significante.

A concepção de fatores de risco e proteção está relacionada com o contexto da vida cotidiana, que pode levar tanto ao bem-estar, como ao sofrimento. Esses elementos são parte de uma dinâmica entre fatores sociais, econômicos e políticos, bem como individuais, grupais e culturais.

Não podemos esquecer que cada grupo familiar possui uma história de vida em comum que, na maioria das vezes, antecede a própria situação de doença de um de seus membros. Além de também receber influências, direta ou indiretamente, do local onde vivem, das práticas sócio-culturais do grupo social com o qual interagem, das

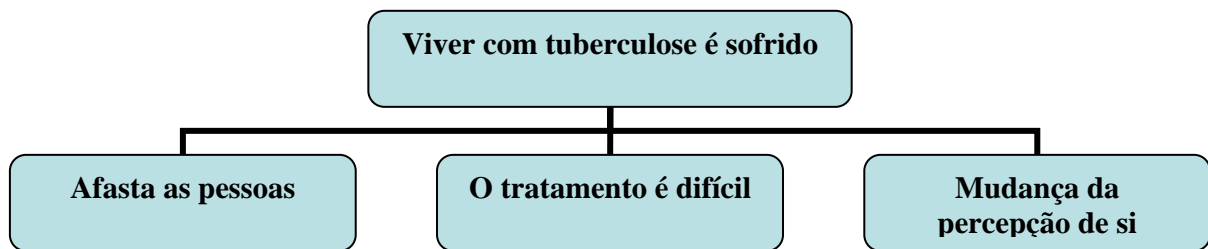
orientações religiosas que seguem, entre outras. Todo esse contexto é determinante para o significado que o paciente irá atribuir a sua doença, bem como a maneira com que irá lidar com essa situação de encontrar-se doente.

O sofrimento não tem uma manifestação única para todos os indivíduos de uma mesma família, cultura ou período histórico. O que é sofrimento para um, não é, necessariamente, para outro, mesmo quando submetidos às mesmas condições ambientais adversas (Brant, 2001). Assim, essa condição básica do ser no mundo não pode ser definida apenas a partir do acontecimento. O homem sofre porque passa a perceber a sua finitude; o que faz do sofrimento uma dimensão não apenas psicológica, mas, sobretudo, existencial.

O sofrimento possibilita a compreensão dos significados socialmente construídos e implicados na vivência do sofrer, do adoecer, assim como oportuniza conceder visibilidade aos sentidos produzidos pelo próprio sujeito acerca dessa experiência. Nesse sentido, o sofrimento é entendido como uma condição humana, e pode ser percebido nas relações cotidianas e concretas que os sujeitos estabelecem com o mundo. Para tanto, o sofrimento pode ser considerado do ponto de vista subjetivo ou objetivo, o próprio sujeito podendo dizer que se sente doente, que tem medo, que sofre, e que tudo isto interfere em sua vida.

O sofrimento percebido nas falas das pessoas com tuberculose acontece em virtude do preconceito em relação à doença, do medo do contágio, do isolamento social, da dificuldade em realizar o tratamento, da mudança da imagem corporal.

Foram identificadas três categorias que expressam como esse sofrimento é construído, como representação do viver com tuberculose: **a tuberculose afasta as pessoas, o tratamento da tuberculose é difícil, a tuberculose muda a percepção de si**. Essas categorias estão entrelaçadas, e muitas vezes se sobrepõem. A separação é mais didática do que conceitual, pois o isolamento social pode modificar a percepção de si e vice-versa.



5.2.1.1 A tuberculose afasta as pessoas

Esta categoria foi construída a partir de duas concepções. A primeira concepção é a de que a tuberculose é uma doença que passa de uma pessoa para outra e, portanto, o espaço de interação física torna-se um espaço de risco. A segunda concepção é relativa ao estigma da doença, que gera preconceitos, conectando a doença às classes baixas, à promiscuidade e a outras situações sociais de exclusão.

Embora a tuberculose seja uma doença oportunista para as pessoas que são portadoras do vírus HIV, a questão da aids não surgiu em nenhuma das falas. É importante lembrar que não foi focalizada nas entrevistas a questão da coinfeção TB/HIV. Porém percebe-se que, assim como se assume a postura de ocultar o diagnóstico do HIV, essa conduta também se estende para a tuberculose.

A percepção do contágio refere-se à sensação de que o outro representa fonte de perigo. Porém, o sentimento de ameaça que está na base dessa experiência convive com a circunstância de que a relação com o outro é necessária.

A auto-estigmatização está ligada à identidade do “eu”, que é experimentada pelo próprio indivíduo de forma subjetiva. Como o indivíduo estigmatizado vive na mesma sociedade que os demais, incorpora padrões, normas e modelos de identidade, o que conduz à autodepreciação e a uma certa autocontradição ou ambivalência (CLARO, 1995).

É notório que grande parte do estigma gerado por essa doença deve-se muito mais ao preconceito, do que à condição objetiva da própria doença.

Um dos aspectos mais destacados pelos integrantes do estudo foi a repercussão

da doença em suas vidas, a partir do preconceito existente entre as pessoas que os cercam em relação à tuberculose. As pessoas percebem esse preconceito como uma consequência negativa da tuberculose, trazendo-lhes muito sofrimento e promovendo seu isolamento social.

as pessoas que têm tuberculose, eu fiquei sabendo que são aquelas que se prostituem e como eu não fazia parte do grupo, assim fiquei constrangido...pensava que eram as pessoas de um grupo de prostituição, de um nível meio baixo, de um nível excluído da sociedade. Excluído da sociedade são exatamente essas pessoas que se drogam, que se prostituem...
(Francisco)

Ao longo dos séculos, a tuberculose teve várias representações. Foi a doença dos boêmios, das pessoas com vida desregrada, dos infortunados, porém o tempo encarregou-se de modificações tão profundas, que quase se poderia dizer não existir hoje uma única figura nosológica para descrever a doença. Entretanto, o que se observa na fala anterior é que ela ainda é percebida como uma doença da pobreza, dos menos favorecidos, doença da promiscuidade.

A principal preocupação nas falas foi com a questão da transmissibilidade da doença. Esse foi um assunto recorrente em todas as entrevistas. Apesar de terem sido orientadas pelos profissionais de saúde ao ser estabelecido o diagnóstico da tuberculose, as pessoas apresentaram muitas dúvidas sobre o processo de desenvolvimento da doença e sua transmissibilidade. Mesmo aquelas que diziam saber que não mais a transmitiam, mantinham uma certa preocupação, evidenciando a falta de confiança nas informações, que se misturavam aos seus conhecimentos prévios, vindos de seus pais e avós, de um tempo em que não havia cura para a tuberculose.

A fala a seguir evidencia essa questão:

A máscara é assim, eu não tenho certeza, nem o sim, nem o não, o que pega e o que não pega. Até agora não pegou, mas quem sabe daqui uns tempos... Então a máscara é uma prevenção, para prevenir que outros não vão se contaminar. (Maria)

A máscara parece representar que a pessoa assume a condição de “estar contaminando”. Seu uso traz, de alguma forma, segurança e tranquilidade para a pessoa com tuberculose, uma vez que a usando, ela estará protegendo as demais, ao seu redor, de adquirir a doença. O uso da máscara é indicado para o portador da tuberculose pulmonar bacilífera. Ou seja, aquele em que, através dos exames de escarro, observa-se a presença ainda, na superfície, de bacilos de Koch, ou para aqueles que apresentam muita tosse.

Embora os pacientes sejam orientados quanto à forma de transmissibilidade da doença, foi observado que alguns cuidados passam a ser incorporados no dia-a-dia dessas pessoas, sem que haja relação com o momento de seu processo saúde/doença.

O receio de desvelar o diagnóstico, mantendo segredo, reside no temor quanto ao julgamento social, ou seja, no medo da humilhação, no medo da vergonha. O portador de tuberculose é colocado dentro de um grupo que ainda é estigmatizado pela sociedade, por isso, ante a pressão social, utiliza-se do segredo, como forma de enfrentamento para manter a sobrevivência.

Eu não falo para ninguém, porque tem muito preconceito, ninguém precisa saber. (Maria)

viver com tuberculose é terrível, ter que mentir para as pessoas para elas não te abandonarem, para elas não terem inimizade contigo. (Lucas)

A atitude de ocultar o diagnóstico é explicada por Goffman (1988) como uma estratégia de manipulação da informação. Existe a preocupação em esconder o problema, principalmente em relação às pessoas mais íntimas que tenham, para com o indivíduo, reações negativas.

Esse receio de sofrer julgamento social está expresso nos depoimentos abaixo:

contei para todas as pessoas que têm contato comigo. Minha família, principalmente. Claro que assim, a gente conta pras pessoas próximas, porque a gente nunca sabe a reação que a outra pessoa pode ter. Eu não vou chegar na universidade contando, nem contar para os colegas. A gente não sabe o que eles vão pensar. (Luiz)

não contei, porque é o tipo de coisa que ainda existe gente que diminui a amizade,né. Ela não chega mais na frente para conversar. Não pega mais na mão..... no serviço eles não deixam eu trabalhar. Não aceitam eu trabalhando,

por que têm medo de pegar a doença. (Luis XIII)

na sala de aula, todo mundo já desconfiou , e até hoje eles pedem para eu não tomar cerveja, não tomar gelado. E eu tenho que ter cuidado dentro do círculo social. (Manoel Bandeira)

na empresa, não quiseram deixar eu trabalha, né! Mas daí, como eu ganhei um atestado do médico da empresa, daí eles deixaram eu trabalhando,mas eles não queriam deixar eu trabalhar. (Nelson Rodrigues)

Na última fala, evidencia-se o medo, a exclusão de não poder trabalhar, se tornar improdutivo afetando não só a renda familiar, como também reforçando a representação de “ser doente”. A pessoa, nesse caso, tem tuberculose óssea, e ela não é transmissível, pois a única forma de tuberculose contagiosa é a tuberculose pulmonar. As demais não representam fonte de perigo para transmissão. Porém, a palavra tuberculose evoca o estigma e o medo que a doença carrega.

Com as doenças crônicas, verifica-se que, muitas vezes, ocorre uma mudança no estilo de vida e na própria identidade social. Apesar das mudanças ocorridas, as pessoas utilizam estratégias para se protegerem e para preservar sua identidade. Elas tentam manter-se normais segundo os padrões estabelecidos pela sociedade, para se preservarem diante da doença e do tratamento e serem aceitos como integrantes deste grupo social.

Segundo Goffman (1988), é o estabelecimento de uma nova identidade social que torna o indivíduo diferente dos outros. Ele deixa de ser considerado um ser comum e um ser total, reduzindo-se a uma pessoa carregada de atributos negativos, configurando-se no portador de um estigma que o coloca na situação de alguém que está inabilitado para sua aceitação plena.

Outra questão percebida nas falas anteriores é que, quando as informações oferecidas pelo serviço de saúde são contrárias às representações das pessoas com tuberculose e sua família, essas informações não são incorporadas, e apenas são mantidos os cuidados que julgam necessários.

Uma dúvida recorrente foi quanto à compreensão do que é sua doença, e sobre como “pegaram” a tuberculose. Nem sempre identificam uma possível fonte e também

a época da contaminação. Essa dúvida, muitas vezes, manifesta-se como uma importante questão, parecendo que a descoberta dessa fonte de contaminação pudesse concorrer para esclarecer muitas coisas. Proporcionaria uma compreensão mais clara, para saberem como poderiam estar contaminando outras pessoas, ou até mesmo, que a doença pudesse se tornar algo mais concreto.

A percepção da origem da doença gera muitas controvérsias: existem aqueles que acham que veio do cigarro, que veio de uma gripe mal curada, que é uma bactéria que está dentro da pessoa, e que se desenvolve, como pode ser observado nas seguintes falas:

Eu já tive gripe forte, que eu trabalhava assim no ar condicionado e saía, e não tinha carro. Aí saía pro vento (...) Então tu estás dentro de uma ambiente assim, com uma temperatura, daí tu sais... Na minha época, no ponto de ônibus não tinha cobertura, era tudo ao relento, daí pegava chuva. Então pegava aquela gripe. Daí tomava uma coisinha, e nem dava muita bola para a doença. Aí foi acumulando, acumulando, até que deu uma infecção e não curou mais. Na minha cabeça, é isso. Eu acho, para mim, é do cigarro. (...) Eu botei na minha cabeça que é por causa do cigarro. Botei a culpa no cigarro. (Marta)

Eu acho que a gente tem uma bactéria dentro da gente que se desenvolve, a mesma coisa que o câncer (Glória)(grupo)

na verdade não tenho nem idéia de como que eu peguei. Descobri por um acaso, em uma radiografia ...não tinha nenhum sintoma....posso ter pego em qualquer lugar, pode ter sido no ônibus, no banco, qualquer lugar que eu possa ter tido contato com alguém que tinha, né? (Luiz)

A preocupação com a contaminação os faz sentirem-se excluídos ou também eles próprios se isolam, numa reação que algumas vezes pareceu uma antecipação. Isolavam-se, antes que fossem isolados.

Esse isolamento é entendido como uma forma de minimizar o sofrimento pela possível exclusão a que seriam expostos.

sempre fico um pouco mais isolado... não ficava muito perto dos outros, quando tava com muita tosse. (Lucas)

até algum tempo atrás eu me isolei... por minha consciência mesmo. (João)

Esse isolamento pode representar uma forma de cuidado com os outros, de evitar exposição. Porém, quando estes não são apoiados acabam sentindo-se solitários e excluídos. O isolamento social decorria da concepção que tinham da doença. Mesmo manifestando alívio, quando outros membros da família, com os quais tinham contato íntimo, apresentavam exames negativos, persistia o medo da rejeição familiar, da exclusão social, como pode ser observado nas seguintes falas:

No começo da minha doença, meus filhos não chegavam perto de mim. Estava pedindo para morrer (...) Eles tinham medo de mim... Com aquela rejeição, o coração vai doendo mais ainda, porque estava sendo rejeitada, né? (...) O meu marido veio aqui, quando soube que eu realmente estava; ele fez os exames e não tinha a doença. Ele saiu e nunca mais voltou... nem perguntou se eu morri, nada. Pegou e foi embora. Achou que eu ia passar para ele, entendeu? (Marta)(grupo)

É um preconceito danado... eu tinha dois empregos, cuidava de um senhor com Alzheimer e outro no hospital... Quando a família soube, perdi o emprego. Isso porque a filha dele era enfermeira, que é uma pessoa esclarecida. Perdi o emprego, fiquei só no hospital. É um tratamento ruim, que deixa a nossa auto-estima lá embaixo. Não recebe visita, porque mesmo os parentes não acreditam. O preconceito é que machuca... E eu, como profissional da saúde [Técnica de Enfermagem], eu achava que tratava bem as pessoas que ficavam no isolamento com tuberculose. A gente dava o remédio de manhã, arrumava o quarto. Às vezes a pessoa ficava até o final da tarde sozinha. Imagina o que eles não sentiam. Eles não recebiam visita, porque quem está de fora, não entra... Hoje eu vejo assim, com muita diferença, isso... (Maria) (grupo)

Na última fala, percebe-se que não apenas pessoas leigas desconhecem o processo saúde/doença relativo à tuberculose, mas que também os profissionais da saúde colocam suas concepções do senso comum acima do conhecimento da biomedicina, evidenciando o quanto essas questões precisam ser trabalhadas na formação profissional.

Uma das integrantes do grupo contou que, ao conhecer o diagnóstico da tuberculose e perceber-se rejeitada pela família e por outras pessoas próximas, chegou a pensar em suicídio:

Eu procurei o veneno de rato para me matar, porque estava me sentindo rejeitada... (Marta)(grupo)

As pessoas que fizeram parte do estudo percebiam que a tuberculose lhes trouxe situações indesejadas, especialmente afetando seus relacionamentos, tanto aqueles mais próximos, quanto com outras pessoas conhecidas.

tuberculose é tudo de ruim, perdi minha família, minha namorada, as minhas irmãs não falam comigo. Meus sobrinhos não vão em casa, não me abraçam, não me beijam. (Manoel)

preconceito é uma coisa que derruba a gente. Porque se a gente tá assim num lugar conversando, e o cara fala que já teve tuberculose... Depois rapidinho assim as pessoas começam a sair, entende... Eles não respeitam muito a doença das pessoas, né? Eles têm medo. Talvez se não tivesse acontecido comigo.... até eu me retraindo um pouco.. vai da cabeça da pessoa. (Antonio)

De maneira geral, os integrantes do estudo trouxeram como um dos principais temas de discussão a exclusão social. Há entre eles a necessidade de reafirmação de que não constituem risco para a sociedade, que podem conviver entre as pessoas e manterem seus relacionamentos. Sentir-se amado e sentir-se rejeitado são sentimentos experimentados por todos. A superação dessa situação parece ser possível somente com a compreensão mais ampla e clara dos riscos que a tuberculose traz.

A divulgação do que é a doença, seus cuidados e tratamentos, através da mídia, e a orientação individual e coletiva promovida pelos profissionais da saúde se colocam como estratégias que podem trazer resultados mais efetivos para um viver mais saudável com a tuberculose. As falas afirmam a importância dessas estratégias.

aprendi muito nessas propagandas do SUS. Tuberculose, escarro por mais de três semanas e tratamento grátis. Se tomar remédio certinho, fica curado. (Lucas)

tinha o cartaz no posto, assim, televisão né... No cartaz aprendi que a gente tem aquela tosse e pode tratar, curar e fazer o exame. (Marcos)

Quando perguntados sobre o que é tuberculose, geralmente a definem a partir de sua manifestação: “É catarro, é o catarro com sangue, é a tosse”. Apesar do serviço de saúde identificar a tuberculose pulmonar por comprometimento do estado geral, com febre baixa vespertina, sudorese noturna, inapetência, emagrecimento, tosse

produtiva, tosse por mais de três semanas, acompanhadas ou não de escarro hemoptóicos.

a pessoa morria ali, cuspiendo sangue. (Emília)

tosse com sangue saindo pela boca. (Paulo)

A tosse constitui um importante mecanismo de defesa na remoção das secreções excessivas e dos corpos estranhos das vias aéreas, sendo desencadeada pela estimulação de receptores localizados no aparelho respiratório (SBPT, 2002). É o sinal mais referido nas falas, provavelmente por tornar a doença visível aos olhos dos outros, já que provoca um certo constrangimento público, uma vez que a pessoa com tuberculose apresenta vários episódios longos de tosse.

Hemoptise é definida como expectoração com sangue, podendo variar desde raias de sangue vivo no escarro, até a eliminação de grandes volumes de sangue (SBPT, 2002). O sangue é um sinal de alerta, representa que algo está errado no corpo. Ao aparecer sangue na expectoração, as pessoas percebem que não estão bem, e geralmente é nesse momento que procuram o serviço de saúde. Em determinadas situações, a busca pelo serviço de saúde só ocorreu devido à hemoptise. Elas apresentavam outros sintomas durante algum tempo, mas não davam importância.

Como os sintomas da tuberculose se assemelham ao resfriado comum, à gripe ou à pneumonia, é freqüente as pessoas tentarem tratar em casa ou fazerem sucessivos tratamentos para pneumonia, sem sucesso. Este período em que ainda não estão realizando o tratamento, aumenta o período de transmissibilidade da doença, além de aumentar a infecção na pessoa acometida pela tuberculose. Nas falas aqui apresentadas, são indicadas causas variadas associando a tuberculose ao enfraquecimento do corpo pelo cigarro, alimentação, mudanças bruscas de temperatura, que favorecem o aparecimento da doença em decorrência desse enfraquecimento.

É preciso ressaltar que a discussão do significado da doença se interpenetra nas três categorias, não havendo uma delimitação clara entre elas, mas uma indicação de

que a experiência da doença está, entretanto, vinculada ao viver das pessoas. Isso evidencia a necessidade de desmitificar a doença, para que se torne possível ressignificar a vida de quem é acometido pela tuberculose.

5.2.1.2 O tratamento da tuberculose é difícil

O tratamento da tuberculose, para os participantes do estudo, é entendido como tomar o remédio, ir à consulta, não pegar friagem, alimentar-se bem, ter fé, fazer exames, fazer repouso e ter ar puro.

O tratamento é um conjunto. É remédio, é a fé. (João)

..o tratamento é o remédio, tomar remédio certo... não andar na chuva, não pegar umidade. (Antonio)

um acompanha o outro. Não adianta me consultar e não tomar remédio. Ou só comer e não tomar remédio... Tem que ser um acompanhando o outro, consulta-alimentação-remédio. (Emília)

repouso, ar puro. Eu tô levando a doença perto de Deus, porque eu sou assim uma pessoa desviada dos caminhos de Deus. Tô voltando pros caminhos do Senhor, e aí[,] para eu não pensar na doença , eu faço escultura (....) (Lucas)

Como pode ser observado nas falas, as pessoas incluem no tratamento cuidados que vão além do tratamento da biomedicina, como a fé, a proteção contra a chuva e a umidade, e expandem para a alimentação saudável, o uso de medicamentos e o acompanhamento periódico. Essa maneira de descrever o tratamento ressalta a percepção de que o cuidado de sua doença está envolvido no viver diário, através de atitudes que as integram às suas experiências e conhecimentos anteriores.

A realização do tratamento, portanto, é influenciado por inúmeros elementos, inclusive relacionando-os com a causa da doença, associada a mudanças climáticas, como referiu “Maria”, em fala apresentada anteriormente, que busca se proteger desses possíveis agravantes.

Outro aspecto importante que integra a percepção do tratamento é a referência às sensações desagradáveis que os medicamentos trazem. Há um reconhecimento, por parte de todos, de que o tratamento não é fácil. É preciso empenhar-se e superar

dificuldades para conseguir realizá-lo.

... o remédio é que mata o corpo da gente. (Manoel)

bom, esse tratamento agora é bom, mas o anterior foi bastante difícil, me agredia muito. Dava muita dor de cabeça. Tomava o remédio às 8 horas, e só me acordava às 5 horas da tarde. (Carlos)

é difícil... O medicamento judia bastante do cara ... O estômago agora deu uma parada, mas eu sofri bastante.. (Cláudio)

o tratamento é terrível, todo dia uma injeção. Todo dia comprimido. É terrível. (Lucas)

no começo me deu um gresseirão na pele, a pele enrugou toda, meu corpo todinho, que fiquei horrível.. (Marta)

ah, saía aquele vermelhão no corpo, né... Aí eu me sentia muito fraca. Parecia um sarampo. Daí eu não comia, não tinha vontade de comer, eu desmaiava. (Zilma)

Nessas falas, ficam evidentes as manifestações colaterais do uso dos medicamentos, com sinais e sintomas como dores de cabeça, alterações cutâneas, fraqueza e alterações gástricas. As pessoas valorizam essas manifestações como algo que requer seu empenho. Não se trata somente de tomar alguns comprimidos, mas esses tratamentos requerem que eles sejam fortes, que tenham força de vontade para levar adiante.

Percebemos que ao relatarem sobre o tratamento, colocavam-se como pessoas que estavam travando uma luta, construindo uma imagem de vencedores ao conseguirem levar o tratamento adiante, ou justificando, quando não conseguiram realizá-lo em uma primeira tentativa.

Numa perspectiva semelhante, Gonçalves et al (1999) referem que tomar o medicamento vai depender de como a pessoa controla ou articula o seu corpo, e qual a sua visão do que é ou não uma boa resposta do corpo às sensações desagradáveis.

Outra maneira de se expressar com relação ao uso de medicamentos é a revolta. Há os que travam uma batalha interna, contrapondo o reconhecimento da importância de levar o tratamento adiante e o desejo de não tomar o remédio.

às vezes eu acordo brava e digo que não vou tomar mais o remédio. Às vezes

a gente se revolta.. (Emília)

se eu pudesse, já teria parado de tomar o remédio há muito tempo... É difícil tomar o remédio. (Lucas)

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2002) reconhece que há o problema dos efeitos secundários dos antituberculosos, que podem influir de maneira negativa sobre a adesão ao tratamento. Na maioria das vezes, os efeitos colaterais dos medicamentos são suportáveis ou transitórios, embora, em certos casos, eles possam pôr em risco a vida da pessoa.

É importante considerar que o início do tratamento é também o momento da descoberta da doença. Parece haver então uma sobreposição entre o recebimento da notícia de ser possuidor de tuberculose, com toda a sua carga de preconceitos, e ainda ter que fazer um tratamento, que tem efeitos colaterais.

Gonçalves et al (1999), estudando Liefoghe et al (1995), referem que o paciente, ao receber o diagnóstico de tuberculose, leva um choque, ou tem dificuldade de aceitá-lo inicialmente. Alguns estudos mostram que doenças infecciosas agudas com sintomas dolorosos e estressantes promovem geralmente um maior grau de adesão ao tratamento do que as doenças crônicas, particularmente aquelas de longa duração, como no caso da tuberculose.

Ainda na construção da representação do tratamento como algo difícil de ser realizado, as pessoas associam as manifestações desagradáveis da realização do tratamento com a reafirmação de que ainda estão doentes.

Alguns indivíduos, quando os sintomas melhoram, acreditam que não estão mais doentes, já que a concepção de doença está ligada à presença de sintomas indesejáveis que não os permite agirem como antes.

No entanto quando conseguem perceber que os remédios estão surtindo efeito reconhecem seus benefícios. Quando conseguem refletir sobre o significado de sua doença, em seu contexto histórico e social, há uma conscientização de que podem interferir na sua cura, impedindo seu retrocesso, como evidenciado nas falas que se seguem.

o tratamento tá me ajudando bastante, já senti melhora nos primeiros dias que comecei a tomar... Não tive mais febre, sinto mais fome, já engordei. (Emília)

o tratamento é muito importante, porque a gente tem assim uma base histórica da doença, que não se tinha muito tratamento, né? Era uma doença que realmente dizimava a população. Então, para isso não voltar a acontecer, as pessoas que têm essa doença têm que se tratar. Senão, o que acontecia antigamente pode voltar a acontecer. (Luiz)

Essa compreensão de elementos que influenciam na maneira de compreender a tuberculose e seu tratamento tem especial importância na prática profissional, uma vez que se verifica que a multirresistência, devido à não completude do tratamento, é significativa em nosso meio. Ou seja, a realização irregular ou incompleta do tratamento compromete a cura e o controle da tuberculose.

O olhar do profissional de saúde sobre o tratamento disponível, que é totalmente gratuito e eficaz, não corresponde ao que as pessoas que o utilizam pensam e vivenciam. Mesmo reconhecendo sua importância, a questão da gratuidade não é verdadeira em toda sua extensão, pois existem gastos com o transporte para as consultas, com a alimentação mais saudável, além dos prejuízos decorrentes de faltas ou atrasos no trabalho, ou até mesmo causados pela perda do emprego. Esse é um problema de destaque para as pessoas de baixa renda, que representam a maioria dos que são atingidos pela tuberculose.

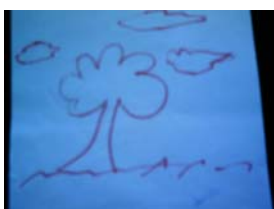
Ainda envolvido com o significado do tratamento para pessoas com tuberculose, está o desaparecimento (geralmente em três ou quatro semanas) dos sintomas que as levaram à consulta, o que põe em questão o objetivo do tratamento e, portanto, a necessidade de segui-lo até o fim. Com o fato de sentirem-se curadas, pois os sinais e sintomas da doença desaparecem, mesmo tendo recebido orientações sobre a necessidade e a importância de continuar o tratamento por, no mínimo, seis meses, nem sempre tais orientações são seguidas. A percepção das pessoas com tuberculose com relação à sua condição de saúde parece ser um fator importante, e até decisivo, na continuidade ou não do tratamento.

5.2.1.3. A tuberculose muda à percepção de si

Outra maneira de representar a tuberculose como sofrimento é a mudança da maneira como as pessoas se percebem. Essas mudanças são tanto físicas, quanto emocionais e sociais. Essa categoria foi construída especialmente a partir da imagem que representam sobre si, nos desenhos e colagens que elaboraram nos encontros de grupo e também nas entrevistas. As falas a seguir refletem as interpretações das expressões gráficas:



É como uma florzinha que está tão bonitinha e começa a tirar as pétalas, e ela vai se desmanchando. No inverno, elas não florescem. Quem sabe terminado o tratamento, começa a florescer novamente? (Maria) (grupo)



Sou como uma árvore, mas não tem folhas nem frutos. (Marta) (grupo)



Eu sou um coração fechado. Porque estou doente, dá um aperto... (Glória) (grupo)

Nessa percepção de si com a tuberculose, há uma imagem de algo que “secou”, onde quase não há vida: a flor sem pétala, a árvore sem folhas e frutos, o coração flechado. Essas imagens possivelmente foram construídas a partir de suas vivências, por exemplo, de um emagrecimento acentuado, de sensações de mal-estar, de isolamento social, mas também de um passado onde a tuberculose não tinha cura.

Na imagem que constroem de si, o preconceito que vivenciam influencia na maneira como se percebem. O preconceito reforça a idéia de que são diferentes, de que são pessoas que podem trazer o mal em seu corpo, representado pela possibilidade de

contaminação. Assim, isso acaba por mudar sua auto-imagem, com sentimentos de vergonha, como na fala de “Lurdes”.

não contei para ninguém porque tenho vergonha. Porque as pessoas ficam reparando, comentando, com medo de chegar perto. (Lurdes)

De acordo com Helmam (1994), as metáforas dos problemas de saúde geram associações simbólicas que atingem profundamente os indivíduos com doenças estigmatizadoras, influenciando-os na percepção de sua doença e no comportamento de outras pessoas diante deles.

O vigor físico e a possibilidade de manter sua atividade cotidiana é alterada pela tuberculose, também mudando a percepção da pessoa ativa, com vida sexual, e até mesmo com relação às atividades de lazer.

é uma coisa muito chata, que bate no corpo da pessoa e começa a dar falta de ar, asma, fica mal à noite na cama.. Ela bate e derruba o cara, daí a febre, dor de cabeça, vômito. (Manoel)

é uma doença que incomoda bastante, aquela mancha na perna, feia, e incha muito..... Perdi muito peso, fiquei horrível, cheia de olheira... (Zilma)

a gente não pode sair em vários lugares, fazer o que gosta... Sair já não pode, não pode fazer muita força, jogar uma bola... (José)

tuberculose é tudo de ruim, o cara perde a vontade de fazer sexo, tudo isso o cara perde... uso preservativo na relação... (Cláudio)

é terrível, ter relação sexual... só com camisinha para não contrair, essas coisas assim... (Lucas)

O lazer também é modificado. Boltanski (1984) afirma que os membros das classes populares tendem a perceber a doença, antes de mais nada, como um entrave à atividade física. A doença então seria aquilo que os aprisiona, pois os impede de fazer o que dá prazer, impedindo o uso habitual do corpo, principalmente para o lazer.

De maneira geral, estar doente traz a morte como a possibilidade mais próxima. As pessoas que integraram o estudo trouxeram essa idéia em suas falas:

eu pensava que ia morrer, porque não tinha assim um total conhecimento, mas a partir do momento que a médica explicou ... Aí foi entrando na cabeça a pessoa morria ali, cuspiendo sangue e não tinha cura. Não existia. (Emília)

no meu tempo, tuberculose era caixão , quem tinha isso podia encomendar, só que eu nunca conheci ninguém com tuberculose. (Marta)

pode morrer...vai ficando seco. (Cláudio)

tuberculose é tosse com sangue saindo pela boca. (Paulo)

é uma doença que, se não tratar, não tomar os remédios, vai pro beleléu, né? (Lucas)

A morte sempre existiu na vida dos seres humanos, mas nem sempre teve uma representação tão nítida das pessoas acometidas pela tuberculose. A confirmação da doença faz emergir na consciência das pessoas a noção de limite e temporalidade do ser humano. O medo da morte foi uma questão que permeou o estudo. A morte do outro evoca nossa própria morte, e nos fará pensar em nossa precariedade e nossos limites, como seres humanos (CACCAVO, 2003).

Os sujeitos passam a perceberem-se como mortais, ao se defrontarem com a morte das pessoas que vivenciam a mesma situação de saúde, a tuberculose.

A tuberculose, ancorada no medo da morte, é influenciada por informações do universo consensual. O saber popular representa uma força muito grande, através das relações cotidianas dos relatos de pessoas com tuberculose, que morreram em decorrência da doença.

Stork (1996) pontua que, para viver bem, mantendo o bem-estar, é necessário, em primeiro lugar, ter saúde física e psíquica, cuidado com o corpo e a mente, e com a harmonia da alma. À medida que um desses fatores não está bem, o bem-estar é ameaçado, gerando sentimentos desagradáveis, especialmente relacionados à mudança da percepção sobre si mesmo.

A questão do sofrimento vem na experiência da doença, e permeou toda a representação das pessoas com tuberculose neste trabalho. Mas, ao longo das narrativas, observa-se que, com o tratamento, ela é modificada, a imagem vai se

transformando, as pessoas voltam a assumir seus compromissos sociais, voltam a trabalhar, sua imagem corporal é modificada quando ganham peso, quando não têm mais alterações cutâneas, olheiras.

VI CONSIDERAÇÕES FINAIS

A coisa mais injusta da vida é a maneira como ela termina.
Eu acho que o verdadeiro ciclo de vida está de trás para frente.
Nós devíamos morrer primeiro, nos livrar logo disso.
Daí viver num asilo, até ser chutado para fora de lá por estar muito novo.
Ganhar um relógio de ouro e ir trabalhar.
Então você trabalha 40 anos até ficar novo o bastante para poder aproveitar sua aposentadoria.
Aí você curte tudo, bebe bastante, faz festas e se prepara para a faculdade.
Você vai para o colégio, tem várias namoradas, vira criança, não tem nenhuma responsabilidade, se torna um bebezinho de colo, volta pro útero da mãe, passa seus nove meses de vida flutuando....
E termina tudo com um ótimo orgasmo! Não seria perfeito? (CHARLES CHAPLIN)

O trabalho teve como propósito conhecer as representações que pessoas com tuberculose vinculadas a um serviço de referência têm acerca de sua condição de saúde.

Desenvolver este estudo com pessoas com tuberculose além de ter sido um grande desafio, proporcionou-me a sensação de que as pessoas ao verbalizarem suas inquietações conseguiam amenizar o seu sofrimento e encontravam junto ao profissional enfermeiro forma de sentir-se melhor.

O referencial de Moscovici (2003), possibilitou a apreensão das representações que as pessoas com tuberculose têm do viver com esta doença.

Uma percepção fundamental que este trabalho permitiu foi de que o saber, as representações, as crenças e a prática dos indivíduos só têm sentido e adquirem significado se considerados em seu contexto sócio econômico e cultural.

No que tange ao grupo de convivência considero que foi uma boa estratégia para desenvolver as habilidades para o cuidado, onde as pessoas puderam compartilhar o que sentiam, sabiam e faziam para manter o cuidado com a saúde e assim contribuir para que cada um pudesse repensar seu viver com esta condição de saúde.

Através das reflexões em grupo, seguindo os pensamentos de Freire, percebi

que as pessoas se sentiram valorizadas em seus conhecimentos e opiniões, se sentiram úteis por ajudarem com o cuidado de outra pessoa. A educação problematizadora se revelou como ponto central, utilizando-se das vivências do grupo para contribuir para construção de novos significados no processo de viver com tuberculose.

A implementação da atividade de grupo foi uma atividade inovadora, na assistência ao ser humano com tuberculose. Essa prática oportunizou um cuidado mais humano com repercussões positivas sobre a qualidade de vida de cada um.

O grupo de convivência surgiu também como uma estratégia de criar uma rede de suporte as pessoas com tuberculose, pois nele percebi que as pessoas compartilhavam suas experiências, sentiam-se acolhidas, recebiam apoio e se percebiam como iguais. Observei que com o passar dos encontros, o grupo foi sentindo-se mais confiante, externalizando suas angustias, medos e dificuldades. Neste sentido acredito que o grupo de convivência foi um importante instrumento para que as pessoas com tuberculose pudessem superar suas dificuldades.

Por outro lado, logo a partir das primeiras entrevistas, a questão da estigmatização social se tornou evidente, mostrando o quanto é sofrido viver com a tuberculose. Esta experiência aprofundou minhas reflexões sobre as dificuldades que cercam o processo de viver com tuberculose. Parece que não existem recursos que resolvam ou diminuam essas barreiras, que nascem nos diferentes modos de ver o mundo, porém ela pode ser amenizada quando procuramos conhecer e compreender melhor o universo do outro, suas concepções a respeito da vida, da saúde e da sua doença.

Reafirmei minhas crenças na educação enquanto processo em permanente construção, considerando a necessidade desta ser contínua, dialógica e libertadora.

A troca de experiências e a percepção de que não vivem sua situação de maneira isolada, que os dramas que vivenciam são também experienciados por outras pessoas, parece trazer à elas mais força para lidar com a situação. Ao poderem falar livremente e acreditando que estão sendo compreendidos em toda a extensão de sua situação, sentem-se como que “reconfortados”, amparados, e passam a acreditar que é possível viver melhor com seu problema de saúde. O fluxo das informações torna-se mais livre, há uma abertura para a compreensão das informações sobre o tratamento,

sobre as implicações de seguir ou não tomando as medicações. Pude observar que as pessoas que fizeram parte do estudo elaboram suas representações a partir das relações do universo vivido e experimentado. Trata-se de um conhecimento prático de senso comum, mas que orienta suas ações de cuidado.

A partir do trabalho realizado, percebi que não é só o medo da doença que faz com que as pessoas com tuberculose isolem-se e passem também a manter segredo do diagnóstico de sua doença, há ainda o medo da discriminação social, e, sobretudo o medo da perda e do afastamento dos familiares e amigos.

Outra observação que ficou evidente é que grande parte do estigma gerado pela tuberculose deve-se muito mais ao preconceito do que à condição da doença, já que grande parte dos indivíduos, ao serem contaminados pelo bacilo de Koch oferecem resistência imunológica. Trabalhar preconceitos, medos e respeito à diferença é urgente. Isso pode proporcionar mais adesão em qualquer ação preventiva que vá além de distribuição de informação. É nos aproximarmos do “outro” e percebê-lo como se fossemos nós.

A projeção da tuberculose no Brasil ao longo do século caracteriza-se por modificações tão profundas, que quase se poderia dizer não existir uma única figura nosológica para descrever a doença. A tuberculose, se analisada quanto ao seu comportamento na comunidade, é hoje uma doença diferente daquela conhecida há mais de cinquenta anos. Seu diagnóstico ganhou recursos tecnológicos; seu tratamento passou a implicar prescrições diferentes; modificou o perfil da população afetada. O risco de contágio também se alterou, a possibilidade de cura tornou-se efetiva, mas, por outro lado às metáforas associadas à doença pouco modificaram, bem como as formas sociais de representação da doença.

Acredito que este trabalho possa auxiliar os profissionais de saúde a compreenderem que a tuberculose não é somente uma doença física, mas também uma doença da “mente”. Compreender isto certamente auxiliará numa abordagem mais adequada, o que poderá favorecer a adesão ao tratamento. Nesta compreensão de que não há uma doença que atinge um órgão, mas que ela passa a fazer parte do viver das pessoas, o profissional poderá ajudar as pessoas a perceberem que o tratamento existente hoje é importante e, no momento, o único disponível para a cura efetiva da

tuberculose, mesmo trazendo uma série de efeitos colaterais que vêm se somar a não adesão. Compreender tudo isto e buscar formas de implementar uma assistência de enfermagem que valorize os saberes e necessidades de cada pessoa é o grande desafio que neste momento parece sem resposta, pois como conseguir implementar um tratamento efetivo para as pessoas com tuberculose, com todos os seus efeitos negativos apresentados pelas pessoas com tuberculose neste trabalho? Não é somente tomar medicações, ir às consultas, é principalmente assumir a condição de ter tuberculose, e isto parece ser o peso maior do tratamento. Por isto, como disse Osler (1981) “a cura da tuberculose depende muito mais do que a pessoa tem na mente do que ela tem no pulmão”.

Percebi também, que independente da formação e conhecimentos, somos movidos por algo mais forte. Às vezes, só percebemos isso nos momentos de fragilidade, quando nos sentimos mortais e mais iguais aos outros. Essas nossas condutas são construídas desde criança em nossas relações e experiências e não somente na formação profissional. Acredito que discutir os fatores da tomada de decisão dos indivíduos e a superação disto para a vida dos outros pode ser o caminho.

Poucos foram os achados de pesquisas sobre tuberculose que abordassem os sentimentos, as percepções sobre a situação saúde-doença. Na maioria dos estudos encontrados a valorização de aspectos biológicos ficou evidente. Acredito que ambos são importantes, porém entendo que é necessário integrar esses saberes. Não podemos negar a importância do saber da biomedicina, mas é preciso incluir a compreensão do viver que é muito mais amplo e remete ao reconhecimento da complexidade da situação em seus aspectos sociais, psicológicos e biológicos.

Acredito ter alcançado a meta proposta, embora a temática não tenha sido esgotada, pois ainda há muito que pode ser dito e explorado principalmente no sentido de ajudar as pessoas com tuberculose a enfrentarem seu processo saúde – doença.

O trabalho reconduziu-me para o embate inquestionável da vida, que exige uma luta constante, não se esgotando do ponto de vista conceitual e prático, mas requerendo um compromisso com a descoberta de novas formas de lidar com pessoas com problemas de saúde.

REFERÊNCIAS

ALONSO, I.Keller. O processo educativo em saúde- na dimensão grupal. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 8, n. 1, p.122-132, jan/abr .1999.

BERTAZONE, Érika do Carmo; GIR, Elucir. Aspectos gerais da sexualidade dos portadores de tuberculose pulmonar atendidos em unidades básicas de saúde de Ribeirão Preto-SP. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto. v. 8, n. 1, jan. 2000.

BERTOLLI FILHO, Cláudio. **História social da tuberculose e do tuberculoso: 1900-1950**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

BORGES, Zulmira Newlands. A Construção social da doença: Um estudo das representações sobre o transplante renal.In: LEAL, Ondina Fachel (Org.). **Corpo e significado: Ensaio de Antropologia Social**. Porto Alegre: Universidade, 1995. p.363-377.

BRANT, Luiz Carlos; GOMEZ, Carlos Minayo . A transformação do sofrimento em adoecimento: do nascimento da clínica à psicodinâmica do trabalho. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro. v. 9, n.1. 2004.

BRASIL. **Manual técnico para o controle da tuberculose: cadernos de atenção básica**/Ministério da saúde, Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. 6. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. **Tuberculose - guia de vigilância epidemiológica**. Brasília: Ministério da Saúde: Fundação nacional de Saúde, 2002a.

_____. **Controle da tuberculose: uma proposta de integração ensino-serviço**. 5. ed. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. Fundação nacional de Saúde. Centro de Referência Professor Hélio Fraga, 2002b.

_____. **Avaliação epidemiológica e operacional do programa nacional de controle da tuberculose 2005**. Curitiba: Ministério da Saúde, 2005. Notas do trabalho apresentado na Avaliação Epidemiológica e Operacional do Programa Nacional de Controle da Tuberculose 2005.

CACCAVO, P.V. A morte (in) domada. In: LOYOLA, C; OLIVEIRA, R.M.P. de (Org) **Índícios marginais: imaginário coletivo na saúde**. Rio de Janeiro: EDUFRJ, 2003. p.10-43.

CAPELLA Beatriz; et al. Cuidado: essência da enfermagem. In: **Fundamentos de enfermagem**. Florianópolis: UFSC/CCS, 1999.

CASTRO, Ricardo Vieiralves de. Representações sociais de prostitutas na cidade do Rio de Janeiro. In: In. SPINK, M.J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1995. p.149-187.

CLARO, Lenita B.Lorena. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

COELHO, Maria Selo. **A doença do pé**: representações Sociais de um grupo de pessoas com Diabetes Mellitus Tipo 2. Florianópolis, 2004. (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

II Diretrizes Brasileiras para Tuberculose. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. Brasília: V.30, n.3, p.4-5, maio/jun 2004.

DIAS, Lygia Paim; TRENTINI, Mercedes; SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da. Grupos de Convivência: uma alternativa instrumental para a prática de enfermagem. **Texto e Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v.4 ,n.1 ,p.83-92; jan/jun. 1995.

ESCUDEIRO, Cristina Lavoyer; SILVA, Ilda Cecília Moreira da. **Adoçando o fel do pesquisar**: a doce descoberta das representações sociais. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, 1997.

FREIRE, Paulo. **Conscientização**: teoria e prática: uma introdução ao pensamenot de Freire. 3. ed. São Paulo: Moraes, 1980.

_____. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

_____. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1988.

GONÇALVES, Helen; et al. Adesão à terapêutica da tuberculose em Pelotas, Rio Grande do Sul: na perspectiva do paciente. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, n.4,p.777-787, out/dez,1999.

GOOFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LCT, 1988.

GUARESCHI , Neuza Maria de Fátima. A criança a s representação social de poder e autoridade: negação da infância e afirmação da vida adulta. In. SPINK, M.J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1995. p.212-233

HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

JODELET, Denise. Representações sociais: fenômeno, conceito e teoria. In:

MOSCOVICI, S. (org). **Psycholagil saiale**. Pari: PUF, 1984.

JOVCHELOVITCH, Sandra. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sócias. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.) **Textos em representações sociais**. 6.ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p.63-85.

LEMOS, Denildes de Oliveira. **As representações sociais do grupo familiar da gestante sobre a gravidez**. Uma referencia para melhorar a qualidade da assistência pré-natal. Florianópolis, 1994. (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1994.

LIMA, Mary Braga et al. Estudo de caso sobre o abandono do tratamento da tuberculose: avaliação do atendimento, percepção e conhecimentos sobre a doença na perspectiva dos clientes. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, jul/ago. 2001.

LÓPEZ, Teresa Margarita Torres. **Sangre Y azúcar**: representaciones sociales sobre la diabetes de los enfermos crônicos em um bairro de Guadalajara, México/Jalisco: Universidad de Guadalajara, 2004.

LÚCIO, Jacqueline Marlene Gil. **Representações Sociais de adultos jovens que vivenciam a doença aterosclerótica coronariana**. Florianópolis, 2006. (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.

MALHERBI, Vanessa Cristina de Souza Alvetti. **Tuberculose como causa básica e associada de óbito** - Santa Catarina, 1996 – 1999. Florianópolis, 2001. (Mestrado em Saúde Pública) - Programa de Pós Graduação em Saúde Pública, Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

MASCARENHAS, Márcio Denis Medeiros; ARAÚJO, Liliam Mendes; GOMES, Keila Rejane Oliveira. Perfil epidemiológico da tuberculose entre os casos notificados no município de Piriri, Estado do Piauí, Brasil. **Revista do Sistema Único de Saúde do Brasil**. Brasília, v. 14, n. 1, jan./mar. 2005.

MENDES, M.C.T. **Clientela e os profissionais de saúde diante da tuberculose**. Campinas, 1998 (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação da Faculdade de Ciências Médicas , Universidade Estadual de Campinas.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa em qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo: Hucitec - Abrasco, 2000.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais**: investigações em psicologia social. Petrópolis/ Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. **As pestes do século XX**: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

OLIVEIRA, Helenice B. de; FILHO, Djalma de C. Moreira. Adandono de tratamento e

recidiva da tuberculose: aspectos de episódios prévios, Campinas, SP, Brasil, 1993-1994. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, v.34 ,n. 5, out. 2000.

OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Brasília, 2003.

PENNA; Rosenara Berleze. **Representações sociais dos pacientes cirúrgicos**: uma reflexão sobre o medo da cirurgia. Florianópolis, 1999. (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

PERINI, E., **O abandono do tratamento da tuberculose**: transgredindo regras, banalizando conceitos. Belo Horizonte, 1998. (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós Graduação da Escola de veterinária,, Universidade Federal de Minas Gerais, 1998.

POLIT; Denise F., BECK; Cheryl Tatano; HUNGLER; Bernadette P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed, 2004.

QUEIROZ, Marco de Souza; PUNTEL, Maria Angélica. **A endemia hansênica**: uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

SÁ , Celso Pereira de. Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In. SPINK, M.J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1999. p.19-45.

SBPT (Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia). **Manual de pneumologia**. Porto Alegre: Ed. Dos Autores, 2002.

SCHULZE, Clélia Maria Nascimento. As representações sociais de pacientes portadores de câncer. In. SPINK, M.J. (Org.). **O conhecimento no cotidiano**. São Paulo: Brasiliense, 1995 .p. 266-279.

SILVA, Denise Maria Guerreiro Vieira da et al. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 5, n. 5, p. 562-567. set./out. 2002.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

SPINK, M.J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI, P.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.) **Textos em representações sociais**. 6.ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 63-85.

STORK, R.Y. **Fundamentos de antropologia**: um ideal de la excelência humana. 2 ed. Navarra: Eunsa, 1996.

TRENTINI, Mercedes; DIAS, Lygia Paim. Ser-mais: uma possibilidade de promover saúde pela prática educativa. **Acta Paulista Enfermagem**, São Paulo, 1997.

_____. **Pesquisa convergente assistencial**: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em Saúde-Enfermagem. 2. ed. Florianópolis: Insular, 2004.

TRENTINI, Mercedes; GONÇALVES, Lucia Hisako Takase. Pequenos grupos de convivência - Um método no desenvolvimento de tecnologias na enfermagem. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p. 63-78, jan/abr. 2000.

APENDICES

APENDICE 1

GUIA PARA ENTREVISTA

I – Identificação

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Estado civil:

Profissão:

Situação de tratamento: () caso novo () recidiva () retratamento por abandono
() retratamento por falência

Casos na família:

II-Representação sobre a Tuberculose

1- O que é tuberculose para você?

2-Como é viver com tuberculose?

3- De onde você aprendeu sobre tuberculose (jornais, televisão, revistas, livros, profissional de saúde, pessoas da família), e o que aprendeu com cada um deles?

4-Descreva uma pessoa com Tuberculose.

5-Você contou para alguém que está com Tuberculose? Para quem? O que ela fez? Mudou seu relacionamento com esta pessoa?

6- Que cuidados você tem com sua saúde e com a saúde dos outros tendo Tuberculose?

7- Quem orientou esses cuidados?

8- O que acha desses cuidados?

9- O que é o tratamento da tuberculose para você?

10- O que você pensa do tratamento?

11- Que lugar o tratamento da tuberculose tem na sua vida?

12-O que sua família pensa do tratamento que você está fazendo?

13 – Desenhe ou descreva o que é viver com tuberculose.

APÊNDICE 2

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATRINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu,.....
abaixo assinado, declaro através deste instrumento, meu consentimento para participar como sujeito do projeto de pesquisa: **Representações sobre o viver com Tuberculose**. Que tem como objetivo compreender as representações sociais de pessoas com tuberculose atendidas em um serviço de referência de um município de Santa Catarina acerca de sua condição de saúde.

Declaro ainda, que estou ciente de seus objetivos e métodos, inclusive o uso de gravador, bem como de meus direitos de desistir a qualquer momento sem prejuízo da assistência que venho recebendo na instituição. Também estou de acordo que as informações sejam utilizadas e divulgadas no referido estudo, com a garantia do sigilo e do anonimato.

Assinatura:.....

São José: / / 2006.

Qualquer informação adicional ou esclarecimento poderá ser obtido junto à pesquisadora Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva ou a Enfermeira Mda. Sabrina da Silva de Souza COREn 115118

Endereço:

* UFSC, Centro de Ciências da Saúde, departamento de Pós-Graduação em Enfermagem, Campus Universitário, Trindade, Florianópolis/SC. Telefone: (48)331-9787.

ANEXO

ANEXO 1

1

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS – CEP SH
PARECER CONSUBSTANCIADO – PROJETO Nº 325/05

Título do Projeto: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O VIVER COM TUBERCULOSE: CONTRIBUIÇÕES PARA UMA PROPOSTA EDUCATIVA

Pesquisador Responsável: Drª Enfermeira Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva

Instituição onde será realizado o estudo: Secretaria Municipal de Saúde de São José/Programa de Controle da Tuberculose

Data da apresentação ao CEP SH: 20 de setembro de 2005

Objetivo: Identificar as “representações sociais de pessoas com tuberculose acerca de sua condição de saúde”.

Esse parecer trata do projeto de dissertação intitulado “**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O VIVER COM TUBERCULOSE: CONTRIBUIÇÕES PARA UMA PROPOSTA EDUCATIVA**”, que deu entrada no CEP SH em **20 de setembro de 2005**, tendo como pesquisador responsável a Profª Drª em enfermagem Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva e como pesquisadora principal a mestranda Sabrina da Silva de Souza, do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSC

Segundo consta da documentação apresentada ao CEP SH, esta pesquisa será realizada entre 15 de novembro de 2005 e 01 de fevereiro de 2006, na Secretaria Municipal de Saúde de São José/Programa de Controle da Tuberculose.

A documentação apresentada traz a folha de rosto assinada pela pesquisadora responsável, bem como assinada e carimbada pelo Secretário de Saúde de São José-SC, representando a instituição onde a pesquisa será realizada.

O projeto apresenta um orçamento de 1.439,50 reais, mas não especifica se contará com o apoio de algum órgão de fomento ou se ocorrerá totalmente às custas da pesquisadora.

A pesquisa surge da preocupação em identificar as “representações sociais de pessoas com tuberculose acerca de sua condição de saúde”. Sendo que sua finalidade é intervir na forma de atendimento de pacientes portadores de tuberculose.

A metodologia será feita através de um estudo de convergência assistencial, em que o pesquisador atua com a “intencionalidade de resolver ou amenizar problemas, realizar mudanças e/ou introduzir inovações no processo de trabalho”. A “coleta de dados ocorrerá através da triangulação de métodos e técnicas que serão utilizadas nas entrevistas individuais e nos encontros do grupo de convivência”, a partir de referenciais como reconhecimento, revelação, repartir e síntese.

A análise dos dados será efetuada a partir de processos genéricos como: apreensão, síntese, teorização e re-contextualização. Os dados serão transcritos, codificados, selecionados por meio de códigos convergentes ao tema de estudo, e categorizados.

A forma de abordagem aos sujeitos da pesquisa será no decorrer das consultas de enfermagem. Em seguida, agendar-se-á um encontro de cerca de 60 minutos com o grupo. A dinâmica do grupo incluirá gravação em fita K7, realização de oficina, análise de desenhos, painéis, apresentação de trabalhos, entrevistas individuais.

A amostra do estudo será composta de 10 pessoas com idade acima de 18 anos, portadoras de tuberculose pulmonar e/ou extra-pulmonar, atendidas no programa de controle de tuberculose no período setembro a dezembro de 2005, e que expressarem disponibilidade para participar da pesquisa. Além disso, a pesquisadora sugere que uma enfermeira do serviço participe do grupo de vivência.

Dentre os itens que compõem a documentação, constam: declaração da pesquisadora principal e da pesquisadora responsável de que cumprirão os termos da resolução CNS 196/96 e suas complementares; e declaração do secretário da saúde do município de São José dando ciência de que aquela instituição está de acordo com a pesquisa e todas as exigências legais.

O TCLE está escrito de forma clara e acessível ao leitor mediano, porém não menciona que haverá grupo de vivência, oficina, elaboração de desenhos e painéis e que algumas dessas atividades, inclusive as entrevistas, serão gravadas em fita K7.

Do ponto de vista formal, a pesquisadora mostra um bom percurso de leituras realizadas, e o projeto apresenta-se bem redigido, não obstante a **problematização** da pesquisa esteja **pouco delineada**.

Quanto às pesquisadoras, seus currículos mostram que as mesmas possuem formação, produção e atividades na área da enfermagem, estando, portanto, qualificadas à execução da pesquisa.

A investigação é pertinente e contribui para a busca de informações sobre os problemas sociais que se agregam às condições da pessoa portadora de tuberculose, porém, considerando as observações quanto ao TCLE, somos de parecer que o projeto fique em pendência.

Parecer : Aprovado ad-referendum

Sendo que todas as observações e exigências foram atendidas somos de parecer favorável.

Florianópolis, 14 de dezembro de 2005.



Vera Lúcia Bosco
Coordenadora do CEP/UFSC